

**AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES RÉSIDENTS D'UN
EHPAD EN PRENANT EN COMPTE LA SPÉCIFICITÉ DES
RÉSIDENTS ATTEINTS DE MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES**

Isabelle PROST-TOURNIER

2023

Remerciements

Je remercie en premier lieu les résidents et résidentes de l'EHPAD Bon Accueil qui me donnent chaque jour l'envie et l'énergie de continuer,

Merci à Cyril SUC qui m'a donnée cette chance et m'a accompagnée dans cette transformation,

Merci aux équipes de l'EHPAD Bon Accueil qui accompagnent, rient et pleurent, craquent et se relèvent sans cesse face à un travail ô combien difficile et si souvent mal compris du monde extérieur,

Merci à Julien LAVILLE et Florence IMBERT pour leur suivi et relectures,

Merci aux collègues de promotion : les Jérôme(s), Christian, Julien, Baptiste et Christophe qui m'ont beaucoup fait rire, et ont été d'un grand soutien dans les moments de doute,

Merci à Alain mon époux, à Quentin et Samuel mes fils, pour m'avoir supportée, pour votre patience et votre amour, sans vous rien n'aurait été possible !

Sommaire

Introduction	1
1 L'EHPAD Bon Accueil et son environnement	3
1.1 Vieillesse, dépendance et maladies neurodégénératives.....	3
1.1.1 Une trilogie mondiale inéluctable.....	3
1.1.2 Les politiques publiques face au défi démographique et social.....	5
1.2 Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2023.....	10
1.2.1 La mission des EHPAD, une mission d'intérêt général	11
1.2.2 L'offre de service en EHPAD	11
1.2.3 Regard sur le cadre légal des EHPAD.....	11
1.2.4 Le financement des EHPAD	11
1.2.5 Portrait d'EHPAD français en 2019	12
1.3 L'EHPAD Bon Accueil et son organisation	13
1.3.1 Un organisme gestionnaire associatif à but non lucratif.....	13
1.3.2 Un territoire rural isolé	14
1.3.3 Une construction en plusieurs temps.....	14
1.3.4 Évolution du cadre légal du Bon accueil	15
1.3.5 Le financement de l'EHPAD Bon Accueil	16
1.3.6 L'offre de service actuelle.....	16
1.3.7 Les ressources humaines.....	17
1.3.8 Les partenaires	18
1.3.9 L'EHPAD Bon Accueil et son CPOM	19
1.4 Vieillesse, dépendance et maladies neuro-dégénératives : le quotidien des EHPAD	21
1.4.1 Où vivent les personnes âgées : Domicile ou EHPAD ?.....	21
1.4.2 Caractéristiques de la population en EHPAD et son évolution.....	21
1.4.3 Au Bon Accueil, une population majoritaire : les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives	22
1.4.4 Les besoins des personnes âgées en EHPAD	22
1.4.5 Les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies neuro- dégénératives	23
2 Une offre de service inadaptée aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.....	27

2.1	Un établissement en retard sur l'évolution contextuelle	27
2.1.1	Les limites du maintien à domicile.....	27
2.1.2	Des orientations politiques fortes qui impactent les établissements	29
2.1.3	L'EHPAD Bon Accueil et les Politiques Publiques.....	33
2.2	Un établissement contraint sur son territoire	36
2.2.1	Un isolement géographique et institutionnel.....	36
2.2.2	Une architecture contrainte	36
2.2.3	Un fonctionnement en autarcie qui n'est plus envisageable	37
2.2.4	Des valeurs toujours d'actualité : un tremplin pour le changement.....	37
2.2.5	Un personnel au bord de la rupture.....	38
2.2.6	Des financements de plus en plus contrôlés	38
2.3	Un accompagnement inadapté aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.....	39
2.3.1	Un accueil standardisé, non personnalisé.....	39
2.3.2	Des risques non maîtrisés.....	40
2.3.3	Des troubles du comportement auto-entretenus	40
2.3.4	La difficile cohabitation des résidents du Bon Accueil	40
2.4	Analyse et axes stratégiques	41
2.4.1	Émergence de trois grands axes stratégiques	42
2.4.2	Freins et leviers	44
2.4.3	Enjeux, limites et risques	48
3	Accompagner les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives au sein de l'EHPAD	51
3.1	Élaboration du projet PASA	52
3.1.1	Du diagnostic au projet PASA.....	52
3.1.2	Règlementation en matière de PASA.....	53
3.1.3	Mise en place et rôle du COPIL	53
3.2	La formation du personnel, un préalable indispensable.....	57
3.2.1	Adapter les compétences aux besoins de la population accueillie	58
3.2.2	Évaluation.....	61
3.3	Un projet architectural permettant d'adapter les locaux aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.....	62
3.3.1	Passer d'une logique d'hébergement à une logique d'habitat	63
3.3.2	Le PASA dans le projet architectural.....	65
3.3.3	Programmation du projet architectural	65
3.3.4	Évaluation.....	66

3.4	La conduite du changement en fonction de direction	67
3.4.1	La conduite du changement à l'EHPAD Bon Accueil	67
3.4.2	La communication	68
3.4.3	La gestion des paradoxes	70
	Conclusion.....	71
	Bibliographie	73
	Liste des annexes	83

Liste des sigles utilisés

AGGIR Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
AJ Accueil de jour
APA Allocation Personnalisée Autonomie
ARS Agence Régionale de Santé
ASG Assistant(e) de soins en gérontologie
ASH Aide Sociale à l'Hébergement
ASV Adaptation de la Société au Vieillissement
AVQ Actes de la Vie Quotidienne
CANTOU Centre d'Animation Naturelle Tiré d'Occupations Utiles
CASF Code de l'Action Sociale et des Familles
CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CSE Comité Social et Economique
CVS Conseil de Vie Sociale
EHPAD Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERP Etablissement Recevant du Public
ESMS Établissement Sociaux et Médico-Sociaux
GIR Groupe Iso-Ressources
GMP GIR Moyen Pondéré
HAS Haute Autorité de Santé
HP Hébergement Permanent
HT Hébergement Temporaire
IRP Instances Représentatives du Personnel
MND Maladies Neuro-Dégénératives
OCDE Organisation de Coopération et de Développement Economique
OMS Organisation Mondiale de la Santé
ONU Organisation des Nations Unies
PASA Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PMP Pathos Moyen Pondéré
PMR Personnes à Mobilité Réduite
PRS Projet Régional de Santé
PSD Prestation Spécifique Dépendance
RIPIN Réseau Inter-hospitalier de Prévention des Infections Nosocomiales
UE Union Européenne
UHR Unité d'Hébergement Renforcé

Introduction

Les Maladies Neuro-Dégénératives (MND) touchent plus d'un million de personnes en France et deux millions d'aidants en 2019. Les projections sont alarmantes puisque ces pathologies liées à l'âge augmentent avec le vieillissement de la population et doubleront d'ici 2050. Les MND, en l'état actuel des connaissances, ne se préviennent pas et ne se guérissent pas, savoir les accompagner socialement et psychologiquement est aujourd'hui un enjeu de société qui touche le monde entier. (Girard, 2000)

Notre pays comme l'ensemble des pays européens et mondiaux observe depuis le milieu du XX^e siècle une transition démographique et des transformations sociétales relayées par les politiques publiques de manière différente selon les pays afin de répondre aux enjeux du vieillissement de la population et de la perte d'autonomie concomitante. La France, malgré une volonté historiquement forte de maintien à domicile des personnes âgées pour le plus grand nombre, le plus longtemps possible, a parallèlement fait évoluer les établissements d'hébergement pour personnes âgées afin de les adapter à l'accueil de la population la plus âgée et la plus dépendante. La dépendance d'abord physique des personnes vieillissantes a laissé la place progressivement au fil du XXI^e siècle à la dépendance psychique des personnes atteintes de MND qui nécessite un accompagnement différent et nouveau. Les politiques publiques ont généré une médicalisation des établissements qui se sont ainsi adaptés à l'augmentation de l'âge et de la dépendance physique du public accueilli, et une humanisation répondant à la demande de respect des droits et libertés des usagers, mais elles ont tardé à s'emparer des enjeux de l'accompagnement des personnes atteintes de MND qui ne date que du début des années 2000. La population accueillie en 2023 n'est plus la même qu'au milieu du XX^e siècle, ses besoins et attentes non plus. Les établissements ont dû s'adapter pour faire cohabiter des populations très différentes pour un projet personnalisé dans un quotidien collectif. Aujourd'hui, malgré l'image négative dont souffrent les établissements d'hébergement pour personnes âgées, ils restent un pilier du parcours des personnes âgées très dépendantes notamment des personnes souffrant de troubles cognitifs. Les politiques publiques s'orientent toujours vers une désinstitutionalisation du plus grand nombre, mais intègrent les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées dépendantes (EHPAD) au parcours des plus dépendants notamment sur le plan cognitif qui représentent plus de la moitié de la population de l'ensemble des EHPAD. Une volonté de prise en compte des spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de MND se manifeste par la création et le développement de structures adaptées, mais elle est récente, inégale et insuffisante pour répondre à la demande de la population concernée et de son entourage.

Je suis Directrice de l'EHPAD Bon accueil depuis janvier 2023. L'établissement, situé en secteur rural est présent sur le territoire depuis le début du XX^e siècle et accueille actuellement 53 résidents. Il s'est transformé au gré des évolutions démographiques, sociétales et politiques au cours du XX^e siècle et doit faire face depuis le début du XXI^e siècle à une forte augmentation de l'âge, de la dépendance et surtout de la dépendance cognitive des personnes accueillies. Les premiers résidents atteints de MND sont entrés à l'EHPAD au début du XXI^e siècle et représentent aujourd'hui 64% des résidents accompagnés au sein de la structure. L'établissement a pris du retard sur les politiques publiques et l'évolution de la population accueillie. Aujourd'hui, des difficultés apparaissent au quotidien dans la cohabitation de résidents encore autonomes, de résidents en fin de vie et de cette population particulière aux besoins et attentes exigeants. L'établissement n'est aujourd'hui plus adapté à l'accueil de ces résidents spécifiques dans leur accompagnement et ne permet donc pas d'accueillir dans des conditions satisfaisantes l'ensemble des personnes âgées qui en font la demande quels que soient leur parcours de vie antérieur, leur âge, leur dépendance et leurs pathologies.

La Cour des comptes estimait dans son rapport du 28 février 2022 que le modèle actuel de l'EHPAD est « à bout de souffle » et que le défi aujourd'hui est de réinventer l'EHPAD pour l'adapter aux besoins et demandes du public accueilli. Cette injonction concerne l'ensemble des établissements français et l'établissement que je dirige. L'enjeu aujourd'hui pour l'EHPAD Bon Accueil est tout d'abord de répondre aux besoins et attentes des personnes accompagnées dans la structure, mais aussi à la demande des personnes âgées du territoire et à la commande publique déclinée au niveau du Schéma Régional de Santé.

Ce mémoire a la volonté tout d'abord d'exposer le contexte national et local dans lequel émerge la problématique de l'établissement, puis de l'analyser pour en dégager les freins qui en ont bloqué la résolution, les leviers sur lesquels je pourrai aujourd'hui m'appuyer pour y répondre et les axes stratégiques qui en découlent. Enfin, je proposerai un plan d'action pour initier le changement nécessaire afin de faire coïncider la réponse à la commande publique et la réponse aux besoins et attentes des personnes atteintes de MND afin qu'elles trouvent leur place dans l'établissement, ce qui permettra à l'ensemble des personnes accompagnées de retrouver une meilleure qualité de vie.

1 L'EHPAD Bon Accueil et son environnement

1.1 Vieillesse, dépendance et maladies neurodégénératives

1.1.1 Une trilogie mondiale inéluctable

Annoncé par A. Landry en 1934 dans *La révolution démographique*, et identifié dans un rapport de l'Organisation des Nations Unies (ONU) de 1956, le vieillissement de la population est une préoccupation aujourd'hui mondiale (WHO, 2022).

a) *La population vieillit au niveau mondial, européen et français*

Dans le monde, en 2050, la population âgée de plus de 65 ans représentera 16% de la population mondiale (9.3% en 2020). Cette réalité n'est pas homogène mais touche l'ensemble des pays en nombre et en proportion de personnes âgées. (Nations Unies, 2022). Les pays à revenus élevés ont d'abord été touchés et plus récemment les pays à revenus intermédiaires ou faibles, ce qui fait de la population européenne la population la plus âgée de la planète. En 2050, 28.5% de la population européenne sera âgée de plus de 65 ans (19.2% en 2016). (Observatoire des Territoires, 2017). La situation est différente selon les pays et en 2016 la France se situait au 14^e rang sur 28 des populations européennes les plus âgées. Notre pays vieillit inexorablement du fait de l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance et de l'arrivée à l'âge de la retraite des baby-boomers (Génération nées entre 1945 et 1975). La population âgée de plus de 65 ans représente 13% de la population française en 1975, 20.6% en 2020 et est estimée à 27% en 2050 (INSEE, 2020).

b) *Un vieillissement qui s'accompagne d'une augmentation de la dépendance*

L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne nécessairement mais inégalement d'une augmentation des pathologies chroniques et de déficits fonctionnels liés à l'âge qui augmentent le risque d'une perte d'autonomie. Actuellement, dans le monde, l'espérance de vie sans incapacité, qui correspond au nombre d'années qu'une personne peut espérer vivre sans être limitée dans ses activités quotidiennes, a plutôt tendance à stagner alors que l'espérance de vie augmente (Deroyon, 2023). Ceci signifie que le nombre de personnes en perte d'autonomie va augmenter avec le vieillissement de la population.

La dépendance est définie administrativement par la Loi 97-60 du 24 janvier 1997 instaurant une Prestation Spécifique Dépendance (PSD) comme une incapacité partielle ou totale à réaliser certains gestes de la vie quotidienne du fait de limitations fonctionnelles liées à l'altération des fonctions physiques et/ou sensorielles et/ou cognitives des personnes. La notion de perte d'autonomie des politiques publiques plus

récentes ne contredit pas cette définition, mais insiste sur une volonté de préservation d'autonomie et du pouvoir décisionnel de la personnes âgées.

En France, depuis 1994, la dépendance est mesurée à l'aide de la grille Autonomie Gérontologie Iso-Ressources (AGGIR) (Annexe 1, p.) qui évalue les capacités des personnes âgées à réaliser les Actes de la Vie Quotidienne (AVQ)¹ seules selon dix variables discriminantes et sept variables illustratives. Les personnes obtiennent ainsi un score Groupe Iso-Ressources (GIR) : les personnes en GIR 1 étant totalement dépendantes pour les AVQ, celles en GIR 6 totalement autonomes. Ce niveau de GIR conditionne les aides allouées aux personnes âgées dépendantes par le département pour leur permettre de financer des aides humaines ou techniques, à domicile ou en établissement. Seules les personnes en GIR 1 à 4 perçoivent une aide financière.

En 2015, en France, 15.3% des personnes de plus de 60 ans, soit 2.5 millions de personnes sont en perte d'autonomie (GIR 1 à 4) contre 16.4% des plus de 60 ans, soit 4 millions estimés en 2050 (Larbi & Roy, 2019).

c) Et d'une explosion des maladies neuro-dégénératives

Le terme de démence apparaît en France au quatorzième siècle, dérivé du latin « dementia » qui signifie « perte de l'esprit ». Il était donc à l'origine synonyme de folie et relevait plus de l'exorcisme que de la médecine. Ce terme a traversé ainsi les siècles jusqu'à la fin du XVIII^e siècle. C'est le psychiatre J-E Esquirol, au début du XIX^e siècle, qui différencie la démence, phénomène acquis, du retard ou du trouble mental, phénomènes congénitaux. Il associe des critères d'incurabilité et de chronicité à cette maladie dont la forme la plus fréquente est la démence sénile conséquence de la vieillesse. Au XIX^e siècle, la médecine est marquée par le développement de la méthode anatomoclinique qui s'attache à relier un ensemble de symptômes à une lésion physique. C'est ainsi qu'en 1906, A. Alzheimer, neuropsychiatre et neuro-pathologiste allemand, décrit pour la première fois la maladie d'Alzheimer, reliant un ensemble de symptômes à une dégénérescence du système nerveux central. C'est surtout à partir des années 1970 qu'une dynamique de recherche concernant cette pathologie se met en place grâce aux progrès de la médecine et en raison de l'augmentation des cas en lien avec le vieillissement de la population. Cette recherche a permis d'identifier d'autres Maladies Neuro-Dégénératives (MND) comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque ou la sclérose latérale amyotrophique. Depuis, on a pu confirmer que le premier facteur de

¹ Les Actes de la Vie Quotidienne au sens de la grille AGGIR sont le fait de se lever, se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, se laver, s'habiller, gérer sa continence, s'alimenter, s'orienter, se comporter de manière cohérente, être capable de se servir des moyens d'alerte à disposition (téléphone, téléalarme ...).

risque des MND est l'âge. Ces pathologies augmentent donc avec le vieillissement de la population. Les MND se manifestent par des troubles cognitifs qui entraînent une perte de repères et des capacités décisionnelles et des troubles des praxies (Capacité à réaliser et coordonner des mouvements pour atteindre un but). Elles sont la première cause de dépendance des personnes âgées.

Les MND touchent aujourd'hui 50 millions de personnes dans le monde et ce chiffre triplera d'ici 2050 (WHO 2023). En France, 1.2 millions de personnes sont concernées en 2019 (Santé publique France, 2019) et 2.2 millions devraient l'être en 2050 (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

La transition démographique vers une population plus âgée, plus dépendante et atteinte de MND à laquelle le monde entier est confronté s'accompagne de profondes transformations sociétales et requiert une volonté politique forte afin que les Hommes puissent vieillir libres et égaux en droits.

1.1.2 Les politiques publiques face au défi démographique et social

En matière de politiques médico-sociales, la compétence législative revient aux états mais le rôle des Nations Unies dans le monde et de l'Union européenne (UE) en Europe est important pour relayer l'information, orienter les politiques des états membres et développer des projets avec des objectifs communs.

a) Le Monde et l'Europe face à la transition démographique

Face au défi socio-économique du vieillissement de la population, les politiques publiques mondiales et européennes ont alerté les États membres dès les années 1980. Ils ont d'abord donné une orientation sociale à la prise en charge des personnes âgées puis, dans les années 1990, les regards ont changé sur la population âgée et l'ONU a orienté son action vers l'intégration des personnes âgées décrites comme actives et participantes dans la société. L'évolution de l'Union Européenne (UE) suit celle de l'ONU et elle reprend à son compte le nouveau paradigme apparu dans un rapport de l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) en 1998 : le vieillissement actif qui consiste à promouvoir un vieillissement en bonne santé permettant de répondre à la fois à la volonté des personnes concernées et aux enjeux économiques du vieillissement. Le deuxième plan international de l'ONU (2002) va plus loin et insiste sur les potentiels d'une société vieillissante et les possibilités de les exploiter (Zelenev, 2006).

Les problématiques liées aux MND sont abordées dans les plans internationaux pour le vieillissement de 1982 et 2002 et dans le plan d'action global pour la santé mentale 2013-2030, mais ce n'est qu'en 2017 que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) établit son premier plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025 et en 2012

que les 28 membres de l'UE lancent leur premier programme conjoint de lutte contre les MND. (WHO,2023).

b) *Des hospices aux EHPAD, la France oscille entre humanisation et médicalisation*
Historiquement, en France, une volonté de maintien à domicile des personnes âgées se fait sentir dans les textes législatifs en réponse à la demande des personnes concernées. Pourtant le recours à l'institution est fréquent au début du XX^e siècle et ne cesse d'augmenter depuis avec le vieillissement de la population, l'augmentation de la dépendance et les transformations sociétales qui ont relégué l'accompagnement des personnes âgées hors de la sphère familiale.

Depuis le Moyen-Âge, les établissements hébergeant des personnes âgées sont des hospices dirigés par des congrégations religieuses et l'accompagnement des personnes âgées reste caritatif ou familial jusqu'au milieu du XX^e siècle. La Loi du 14 juillet 1905 relative aux vieillards, infirmes et incurables privés de ressources réaffirme le devoir d'assistance déjà prôné par le Comité de mendicité en 1791 et prévoit pour la première fois une prise en charge financière par l'État de l'hébergement des personnes âgées en situation de précarité. Ce sont les prémices de l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH).

La mise en œuvre des politiques sociales et vieillesse n'intervient que dans la deuxième partie du XX^e siècle en réponse au défi démographique et social auquel l'ensemble des pays européens est confronté. En 1962, Le rapport Laroque, véritable acte fondateur des politiques vieillesse, propose une vision sociale d'un 3^e âge actif et autonome et génère diverses mesures en faveur du maintien à domicile pour permettre l'intégration sociale et retarder l'institutionnalisation qui doit rester l'exception.

Dans les années 70-80, le pays est confronté à la pression démographique, aux transformations sociétales vers une société toujours plus individualiste et à une succession de crises économiques. L'accompagnement des personnes âgées sort de la cellule familiale, les établissements d'hébergement deviennent un pilier de la prise en charge de la grande dépendance, mais la maîtrise des dépenses de protection sociale devient un enjeu majeur : on s'éloigne de la gérontologie sociale du rapport Laroque au profit d'une approche plus médicale de la vieillesse (Rapport Vieillir demain, 1980) alors considérée sous l'angle de la dépendance. Diverses grilles d'évaluation de la dépendance voient le jour jusqu'à l'officialisation de la grille Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources (AGGIR) en 1994. Dans ce contexte, la Loi 75-535 du 30 juin 1975 fondatrice du secteur de l'hébergement social et médico-social, structure les établissements, les réglemente, et établit une gradation des établissements d'accueil pour personnes âgées selon leur degré de médicalisation. Cette loi signe la fin des hospices à l'image très négative à qui elle laisse dix ans pour se transformer soit en maisons de retraite destinées

à l'accueil des personnes âgées, avec ou sans cure médicale (section médicalisée), soit en unité d'hospitalisation. Elle introduit du personnel médical dans les établissements et une notion d'objectifs qualitatifs à atteindre. Elle instaure un financement par l'assurance maladie des soins prodigués dans les sections de cure médicale et d'un forfait « soins courants » pour la partie non médicalisée des établissements. Ceux-ci se multiplient alors pour répondre à la demande croissante.

L'époque est également marquée par la Loi 83-213 du 2 mars 1982 de décentralisation dite Loi Defferre complétée par la Loi 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé vers les Départements. Celle-ci va organiser, dans le cadre de réformes relatives à la décentralisation, la répartition des compétences entre l'État et les Départements qui deviennent les chefs de file de l'action sociale et médico-sociale en 2004. Elle prévoit également la mise en place d'un premier instrument de planification, le schéma départemental social et médico-social, et de nouveaux mécanismes de régulation financière.

Pour permettre l'accès aux services proposés au domicile comme en établissement et laisser le libre choix des services aux personnes concernées, les politiques publiques créent, avec la Loi 97-60 du 24 juillet 1997, la première aide financière spécifique aux personnes âgées dépendantes : La Prestation Spécifique Dépendance (PSD) remplace l'Allocation compensatrice de tierce personne destinée à l'origine aux personnes handicapées de moins de 60 ans et détournée au bénéfice des personnes âgées dépendantes. Elle permet le financement partiel d'aides à domicile ou une participation à l'hébergement en institution, mais elle est soumise à conditions de ressources et de dépendance et récupérable sur héritage. Financée par le Département, elle fait l'objet d'inégalités territoriales et a peu de succès. Elle sera remplacée par la Loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées par l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA) non soumise à condition de ressource et non récupérable sur héritage, dont le seul déterminant est le niveau de dépendance de la personne évalué avec la grille AGGIR.

Les Décrets 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 relatifs aux modalités de tarification et de financement et à la gestion comptable et budgétaire des établissements d'hébergement pour personnes âgées révolutionnent leur financement et représentent une nouvelle vague de médicalisation des établissements, renforçant le personnel médical et introduisant une nouvelle profession dans les structures : le médecin coordonnateur. Le nom d'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) remplace désormais celui de Maison de retraite validant le fait que l'ensemble de

l'établissement est habilité à recevoir des personnes âgées dépendantes. Ces décrets enjoignent la signature d'une convention tripartite entre l'établissement, l'Assurance maladie et le Département d'une durée de cinq ans, pour un financement ternaire : Assurance maladie pour les soins, Département pour la dépendance et résidents pour l'hébergement. Ce financement est déterminé en fonction des besoins des établissements selon un budget prévisionnel soumis à l'approbation des autorités de financement et révisé chaque année.

Le XXI^e siècle est l'ère de la diversification de l'offre et de l'humanisation des établissements déjà fortement médicalisés. La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale oriente les Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) vers une démarche qualité qui met l'usager au centre, dans le respect de ses droits et libertés pour une meilleure prise en compte de ses choix au travers du projet personnalisé. Le législateur renforce la notion d'évaluation qui conditionne le financement des établissements déjà présente dans les décrets de 1999.

La canicule de 2003 met en lumière la situation d'isolement et d'exclusion de nombreuses personnes âgées notamment à domicile et génère un plan Vieillesse Solidarité pour la création de places en institutions. La Loi 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées crée la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pour centraliser les questions liées à l'autonomie (Personnes Handicapées et Personnes Agées) et leur financement. Elle a également pour mission d'animer et de coordonner les acteurs et d'organiser l'information des utilisateurs pour plus de clarté, de transparence et d'équité. La réflexion sur les droits et libertés des personnes accompagnées est renforcée par la Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

C'est dans ce contexte que la Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillesse (ASV) est promulguée. Elle renforce l'application des droits et libertés et exprime une volonté d'inclusion des personnes âgées dans la société, dans un contexte budgétaire contraint. La Loi ASV met l'accent sur la prévention de la perte d'autonomie, la revalorisation des aides financières (APA), l'aide aux aidants et insiste sur la notion de parcours personnalisé pour le respect des droits et libertés du public accompagné et notamment le libre choix du lieu de vie. Le maintien à domicile est de nouveau plébiscité, mais les établissements trouvent leur place dans la diversification de leur offre de service : Hébergement permanent (HP) pour les plus dépendants, Hébergement Temporaire (HT) et Accueil de Jour (AJ) pour permettre le répit des aidants, et structures spécialisées dans l'accueil des personnes atteintes de MND. Elle prend pour

la première fois en compte les aidants pour permettre aux personnes âgées d'avoir un véritable choix de leur lieu de vie (quelle que soit la situation de dépendance de la personne). La Loi ASV généralise la signature de Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui remplacent les conventions tripartites, à l'ensemble des EHPAD, renforçant une nouvelle fois la notion de financement soumis à la réalisation d'objectifs.

Depuis, rapports et accords se succèdent, mais la Loi grand âge annoncée en 2018 a été abandonnée en 2021, alors même que la crise sanitaire du Coronavirus en 2020 avait remis sur le devant de la scène les limites de la politique vieillisse française (Bonnet et al., 2021). La Stratégie nationale de santé 2018-2028 se dirige désormais vers une désinstitutionnalisation du plus grand nombre tout en préservant un accompagnement médico-social pour les plus dépendants. L'EPHAD du futur apparaît sur le modèle d'une « plateforme de service » ou d'un « EHPAD hors les murs » faisant ainsi le lien entre l'établissement et le domicile pour une vraie liberté de choix du lieu de vie. Les préconisations du Rapport Vachey remis le 14 septembre 2020 pour centraliser le financement de la perte d'autonomie sont à l'origine de la création de la 5e branche de la sécurité sociale de solidarité pour l'autonomie entérinée par la Loi organique 2020-991 et la Loi ordinaire 2020-992 du 07 août 2020. Sa gestion est confiée à la CNSA.

Plus récemment, le 11 avril 2023, une proposition de Loi n°1061 visant à garantir le droit à vieillir dans la dignité et à préparer la société au vieillissement de sa population relance la réflexion sur l'accompagnement du grand âge, mais ne semble pas à la hauteur du chantier et une Loi de programmation « Grand âge » est attendue pour septembre 2023 à l'initiative de J. Guedj, député de l'Essonne.

c) *Les politiques vieillisses et les maladies neurodégénératives*

La question de la démence est d'abord éludée. Elle est médicalisée et prise en charge dans les services hospitaliers psychiatriques. Les premiers Centres d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles (CANTOU) voient le jour à la fin des années 70 en réponse à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, et permettre leur cohabitation avec les autres résidents. Il n'y a pas de législation ni financement propre encadrant leur création ce qui aboutit à la naissance d'une multitude d'unités très différentes les unes des autres. Le terme de CANTOU a été ensuite progressivement abandonné au profit d'autres : Unités Alzheimer ou Unités de Vie Protégées. Dans les années 90, la démence est rapidement abordée mais rattachée à la notion de dépendance psychique et intégrée aux politiques vieillisse sans prise en compte réelle de la spécificité de cette population. La prise en compte de la maladie d'Alzheimer dans les politiques publiques date seulement des années 2000 avec la mission d'expertise confiée à M. Girard par le

ministre de la santé et de la solidarité qui conclut par « médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge » mettant en avant l'absence de solution médicale à cette pathologie, et la nécessité de développer des réponses transversales aussi bien sociales que médicales (Ngatcha-Ribert, 2012). Le premier Plan Alzheimer de 2001-2004 réalise un état des lieux complet de la situation et développe six objectifs centrés sur le diagnostic, la réflexion éthique et l'information. Le Plan Alzheimer 2004-2007 complète l'action du premier plan par des mesures de reconnaissance de la maladie à part entière (nouvelle Affection de Longue Durée), la création d'outils de formation et d'information, et poursuit la médicalisation des établissements amorcée par les Décrets 99-316 et 99-317. En 2007, la maladie d'Alzheimer est décrétée grande cause nationale et à son issue, le rapport Ménard est à l'origine du 3^e Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 plus ambitieux que les précédents par les financements alloués et par les mesures proposées. Il prévoit le développement de structures spécialisées dans la prise en charge des malades d'Alzheimer : les Unités d'Hébergement Renforcé (UHR)² et les Pôles d'Accueil et de Soins Adaptés (PASA)³ dont les cahiers des charges sont précisément définis par la Direction Générale de l'Action Sociale. Le Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 introduit la notion de Maladies Neuro-Dégénératives (MND) et prend en compte l'ensemble des pathologies afin de créer une synergie des actions de recherche, des soins et de l'accompagnement des personnes concernées par une problématique commune (Ankri, 2016). Enfin, le Plan maladies neuro-dégénératives 2021-2022 fait le point sur les avancées et consolide l'action en faveur de la prévention, du diagnostic, de l'information, de la formation, de la recherche et développe l'action en faveur du parcours personnalisé.

1.2 Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2023

Le vieillissement de la population depuis le milieu du XX^e siècle, les transformations sociétales et les politiques publiques ont façonné les établissements d'hébergement pour personnes âgées afin qu'ils s'adaptent au public accueilli (Catherin-Quivet, 2015).

² Les UHR sont des unités d'hébergement permanent, au sein des EHPAD, qui accueillent en moyenne une quinzaine de résidents atteints de MND et présentant des troubles du comportement qui altèrent leur sécurité et leur qualité de vie ainsi que celle des autres résidents, dans des locaux adaptés, avec une équipe soignante spécifiquement formée qui propose un accompagnement des AVQ, des soins et des activités sociales et thérapeutiques adaptées.

³ Les PASA sont des espaces aménagés au sein des EHPAD destinés à accueillir en journée des résidents atteints de MND avec des troubles du comportement modérés. Les locaux sont adaptés et le personnel spécifiquement formé propose des activités individuelles ou collectives sociales et thérapeutiques. Un PASA accueille au maximum 14 résidents.

1.2.1 La mission des EHPAD, une mission d'intérêt général

La mission des EHPAD est aujourd'hui d'héberger à titre permanent ou temporaire toutes les personnes âgées de plus de 60 ans (ou moins sur dérogation), quel que soit leur niveau de dépendance et leurs pathologies (dans la limite de besoin en soins médico-techniques trop importants), de les accompagner dans la réalisation des Actes de la Vie Quotidienne (AVQ), de prévenir et d'accompagner la perte d'autonomie et de dispenser des soins médicaux et paramédicaux adaptés, dans le respect des droits et libertés de la personne accompagnée, selon un projet de vie et de soins personnalisé (Art. D312-155-0 du Code de l'Action Sociale et des Familles-CASF).

1.2.2 L'offre de service en EHPAD

Dans le cadre de leurs missions, les EHPAD proposent un accompagnement de la perte d'autonomie et des soins médicaux et paramédicaux et un socle de prestations obligatoires relatives à l'hébergement définies par l'article 27 de la Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 dont la liste est fixée par le Décret 2015-1868 du 30 décembre 2015 relatif à la liste minimale des prestations d'hébergement délivrées par les EHPAD. Il s'agit de prestations administratives, hôtelières, de restauration, de blanchissage, et d'animation. L'hébergement s'adapte aux besoins du public et peut être permanent (HP) ou temporaire (HT). Certains établissements proposent un accueil de jour (AJ) ou des unités spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de MND.

1.2.3 Regard sur le cadre légal des EHPAD

Les EHPAD sont des établissements médico-sociaux au titre de l'alinéa 6 du I de l'article L312-1 du CASF. Les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) sont des personnes morales publiques ou privées bénéficiant généralement de fonds publics pour remplir une mission de service public. À ce titre les EHPAD peuvent être publics, privés associatifs à but non lucratif ou privés commerciaux. La création ou la transformation de places d'EHPAD est soumise à autorisation des autorités (Agence Régionale de Santé et Département). La création, l'organisation et le fonctionnement des établissements sont encadrés par des lois cadres dont les dispositions réglementaires et législatives sont regroupées dans le CASF.

1.2.4 Le financement des EHPAD

En application de l'article L313-12 (IV ter) du CASF (modifié par la Loi 2015-1176 du 28 décembre 2015) l'ensemble des EHPAD doit signer un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Département entre le 1^{er} janvier 2017 et le 31 décembre 2021 (Délai repoussé dans le contexte de la crise

sanitaire du Coronavirus). Les CPOM définissent le financement des EHPAD sur cinq ans en fonction de deux indicateurs : Le GIR Moyen Pondéré (GMP)⁴ et le Pathos Moyen Pondéré (PMP)⁵. Ces évaluations réalisées par le médecin coordonnateur et un soignant de l'établissement à l'aide de la grille AGGIR pour le GMP, et de la grille PATHOS⁶ pour le PMP, sont contrôlées par les médecins des organismes financeurs à la signature du CPOM et tous les deux ans et demi. Ces indicateurs permettent de déterminer la dotation Soins versée par l'ARS et la dotation Dépendance qui prend en charge les GIR 1 à 4 versée par le Département. La fraction GIR 5-6 de la dépendance comme l'hébergement sont à la charge du résident. Ce financement est conditionné par l'atteinte d'objectifs évalués tous les deux ans et demi par l'intermédiaire d'indicateurs définis lors de la signature du CPOM. Les résidents en situation de précarité financière peuvent demander au Département une prise en charge par l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH) du tarif hébergement et du GIR 5-6. Le tarif hébergement est fixé par le Département pour les établissements publics ou privés habilités à l'ASH.

1.2.5 Portrait d'EHPAD français en 2019

Les études EHPA de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) réalisées tous les 4 ans et concernant tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées et leur population en France nous permettent d'observer leur évolution : Fin 2019, en France, 7500 EHPAD accueillent un peu moins de 600.000 personnes âgées pour un taux d'équipement de 99.67 pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus dont 97.66‰ en HP, 2.01‰ en HT et 2.48‰ en AJ. L'hébergement permanent représente le mode d'accueil le plus fréquent. Le taux d'occupation des EHPAD en 2019 est de 97.4%. (Balavoine, 2022). La majorité des établissements sont publics (48.5%), ou privés à but non lucratif (29.5%), seuls 22% sont privés commerciaux (CNSA, 2019). L'accueil spécifique des personnes atteintes de MND s'est progressivement développé et en 2019, 25% des EHPAD proposent un accueil en PASA, 3% une UHR, et 48% déclarent proposer un accueil spécifique Alzheimer autre que PASA ou UHR. (DREES, 2021)

⁴ GMP : Le niveau de dépendance de chaque résident est évalué avec la grille AGGIR. Le GMP correspond à la moyenne des points GIR des résidents présents lors de l'évaluation.

⁵ PMP : Le niveau de soins requis pour prendre en charge les pathologies de chaque résident est évalué à l'aide de la grille PATHOS. Le PMP correspond à la moyenne des points des résidents présents lors de l'évaluation.

⁶ La grille PATHOS permet d'évaluer le niveau de soins requis (soins médicaux et paramédicaux, examens complémentaires, rééducation, accompagnement psychologique ...) pour chaque résident pour chacune de ses pathologies.

1.3 L'EHPAD Bon Accueil et son organisation

1.3.1 Un organisme gestionnaire associatif à but non lucratif

a) *Éléments d'histoire*

L'établissement qui accueille L'EHPAD Bon Accueil existe depuis la fin du XIX^e siècle et était géré par l'évêché et animé par les religieuses du Rosaire depuis 1946. Il accueillait alors une maison de repos pour dames âgées. Face à l'évolution démographique et politique sur le territoire comme au niveau national, le prêtre de la paroisse qui englobe Saint Bueil et plusieurs communes avoisinantes dans un rayon de dix kilomètres, et les maires des cinq communes les plus proches ont créé l'Association intercommunale Bon Accueil. Cette association à but non lucratif (Loi 1901) a alors pris la gestion de l'établissement avec l'objectif de proposer un accueil dans le respect, la dignité et le confort aux habitants vieillissants et précaires du territoire, majoritairement des agriculteurs désirant vieillir à proximité de leurs terres. Les administrateurs étaient une vingtaine, principalement des religieux et des maires ou conseillers municipaux qui avaient à cœur d'offrir un service de qualité à leurs paroissiens ou administrés. L'association a gardé un esprit caritatif jusqu'à la fin des années 80, mais face à l'augmentation de la dépendance des personnes accueillies, aux contraintes administratives de plus en plus importantes, au vieillissement des administrateurs eux-mêmes, et à la raréfaction des prêtres et religieuses sur le territoire, l'association s'est progressivement laïcisée. Les maires et conseillers municipaux se sont détachés de cette action et ont été remplacés par des familles d'anciens résidents. Aujourd'hui, il reste une dizaine d'administrateurs, eux-mêmes âgés (moyenne d'âge 78 ans), peu qualifiés pour gérer un ESMS (5 agriculteurs, 2 femmes au foyer, 2 professeurs et une secrétaire médicale). Si la présidence de l'association a été relativement stable puisqu'il n'y a eu que 3 président(e)s en 56 ans, elle a été très peu impliquée dans la gestion de l'établissement. Hormis pendant la première décennie qui a suivi la création de l'association, les président(e)s successifs ont donné délégation de tous leurs pouvoirs à la direction de l'établissement et n'ont jamais pris part aux réflexions et décisions.

b) *Les missions de l'association*

Depuis sa création en 1966, l'association a pour objectif principal l'accueil et l'accompagnement des personnes âgées du territoire dans le respect, la dignité et le confort et sans conditions de ressources. Afin de conserver le versant social de la mission associative, l'établissement a été habilité à l'aide sociale à l'hébergement (ASH) en 1998.

c) *Les Valeurs associatives*

Elles sont mentionnées dans les statuts de l'association, et n'ont pas changé depuis sa création : Respect, dignité, et confort. La volonté de garder la gestion d'un seul établissement à taille humaine est inscrite dans les statuts dès l'origine de l'association.

1.3.2 Un territoire rural isolé

L'EHPAD Bon Accueil est situé en zone rurale semi-montagneuse, en région Auvergne-Rhône-Alpes, dans le département de l'Isère, à l'extrême nord de la Communauté d'agglomération du Pays Voironnais (Annexe 1 p. I).

Il est situé à moins de 50 km de quatre villes de taille moyenne à grande (Bourgoin Jallieu, Chambéry, Voiron et Grenoble) mais reste géographiquement isolé du fait d'un réseau routier relativement bien développé mais départemental (pas d'autoroute à proximité) et de l'absence totale de transports en commun. Il ne bénéficie d'aucun service ni commerce. Le Schéma Régional de Santé (SRS) détermine des territoires de parcours et de coopération (TPEC), en fonction des bassins de vie et de santé, au sein desquels sont actives des filières gériatriques. L'EHPAD Bon Accueil appartient ainsi au territoire du Pays Voironnais et donc à la filière gériatrique de Voiron, mais se situe à l'extrême nord-est du territoire, géographiquement plus proche du territoire Nord Dauphiné et également du territoire Savoie-Belley et du département de la Savoie et de leurs filières gériatriques.

1.3.3 Une construction en plusieurs temps

L'établissement qui accueille l'EHPAD Bon Accueil a été construit à la fin du XIX^e siècle par les Pères Chartreux pour accueillir une école. En 1946, le bâtiment a été racheté par l'évêché qui a construit une première extension permettant d'augmenter sa capacité d'accueil à 35 places et a transformé l'activité en maison de repos pour dames âgées. L'Association intercommunale Bon Accueil créée en 1966 a repris la gestion de l'établissement et acheté le terrain et le bâtiment en 1989. L'établissement vieillissant lui aussi est rénové et une deuxième extension construite en 2000 pour répondre à une demande toujours plus importante, permettant de créer 18 places supplémentaires dont 10 en chambres doubles. Aujourd'hui l'établissement est configuré en L, sur 4 étages et a une surface de 2400 m² (Annexe 2, p. III). Il propose 48 chambres dont 5 chambres doubles, toutes équipées d'une salle de bain avec douche et toilettes individuels. La modernité s'est progressivement invitée : toutes les chambres ont des lits médicalisés, des matelas air anti-escarres sont disponibles, du matériel électrique d'aide au lever des résidents (3 lève-malade et 3 verticalisateurs) a été acheté, deux ascenseurs desservent les étages, une centrale incendie a été installée rendant l'établissement plus accessible et conforme aux normes de sécurité des Etablissements Recevant du Public (ERP) de type

J (Etablissement d'accueil pour personnes âgées) de 4^e catégorie (> 25 résidents mais effectif total < 100). La canicule de 2003 obligeant les établissements à proposer des espaces de fraîcheur, le Bon accueil s'est équipé de climatisations installées dans les espaces communs et les couloirs menant aux chambres. Les exigences en matière d'écologie et d'économie d'énergie ont entraîné la réalisation de travaux d'isolation des combles, de rénovation des fenêtres (double vitrage) et de mise en place de volets roulants solaires ces cinq dernières années. L'établissement est toujours chauffé au fioul.

1.3.4 Évolution du cadre légal du Bon accueil

Comme nous l'avons vu, depuis 1946, Le Bon Accueil était une maison de repos pour dames âgées célibataires ou veuves du canton, autonomes mais isolées. Elle était gérée par l'évêché et animée par des religieuses jusqu'à la création, en 1966, de l'Association intercommunale Bon Accueil à but non lucratif. La maison de repos Bon Accueil change de statut avec la Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales qui introduit la notion de « Maison de retraite » et accorde la possibilité d'une médicalisation partielle laissée au choix de chaque établissement (Brami, 2013). Le Bon accueil devient Maison de retraite et demande l'ouverture d'une section de cure médicale de 8 lits qui est acceptée en 1993, ce qui permet à l'association d'obtenir un financement de l'Assurance Maladie. Cette section de cure médicale est élargie à 12 lits en 1997 face à l'augmentation de la dépendance et du niveau de soins requis des résidents accueillis, essentiellement sur le plan physique mais également sur le plan cognitif avec l'accueil des premières personnes atteintes de MND type maladie d'Alzheimer ou maladie de Parkinson. Les Décrets 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 changent à nouveau le statut de l'établissement qui devient EHPAD avec la signature d'une première convention tripartite en 2005. La Loi 2002-2 du 02 janvier 2002 dite de rénovation du secteur social et médico-social instaure des notions de démarche qualité et d'évaluation et met l'utilisateur au cœur de l'action médico-sociale, affirmant la nécessité de respecter ses droits et libertés. Cette loi majeure s'est accompagnée d'outils à disposition des EHPAD afin de les accompagner dans ce changement de paradigme dans la gestion des établissements qui devient plus entrepreneuriale : Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes, Conseil de Vie Sociale (CVS), projet d'établissement, Livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour... Autant d'outils à la disposition des établissements pour mettre en place un système de qualité qui permettra le respect des droits et libertés des résidents. L'établissement met en place certains de ces outils : Le projet d'établissement est écrit pour la signature de la première convention tripartite en 2005 ; le contrat de séjour est mis en place en 2007 ; la Charte des droits et libertés des personnes âgées en 2019 ; le livret d'accueil en 2020. La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 introduit également la notion d'évaluation interne et externe. La dernière évaluation

interne de l'établissement date de 2016 au moment du deuxième renouvellement de la convention tripartite, la dernière évaluation externe a été réalisée par l'ARS et concernait un point précis, celui du circuit du médicament en 2019. L'EHPAD Bon Accueil a signé un premier CPOM en janvier 2022 (Annexe 3 p.) et sera soumis à une évaluation externe dans les années à venir comme le prévoient les textes.

1.3.5 Le financement de l'EHPAD Bon Accueil

D'une gestion religieuse et caritative au milieu du XX^e siècle, l'établissement s'est transformé en maison de retraite avec cure médicale en 1993 financée partiellement par l'assurance maladie, puis EHPAD en 2005 avec la signature d'une convention tripartite qui permet un apport financier public : une dotation dépendance par le Département et une dotation soins par l'Assurance Maladie. L'EHPAD est habilité à l'ASH en 1998 afin de pouvoir accueillir toutes les personnes âgées du territoire sans critère de revenu. La dernière étape de ces modifications de financement est la signature par l'association gestionnaire d'un CPOM le 01 janvier 2022 avec l'ARS et le département. L'EHPAD Bon Accueil a été évalué le 11 juin 2020 par un médecin du Département pour la dépendance, et par un médecin de l'ARS pour les soins afin d'établir les dotations dépendance et soins de l'établissement. À partir de ces évaluations, les autorités ont calculé un GMP à 754 et un PMP à 245 qui déterminent le financement de l'établissement pour les 5 ans à venir. L'établissement étant habilité à l'ASH, le tarif hébergement est fixé par le département au regard du GMP. La situation financière du Bon Accueil est équilibrée pour les sections soins et dépendance, mais précaire pour la section hébergement.

1.3.6 L'offre de service actuelle

Aujourd'hui, l'EHPAD Bon Accueil accompagne toutes les personnes âgées de plus de 60 ans qui en font la demande par l'intermédiaire de la plateforme départementale Viatrajectoire. L'établissement est autorisé pour 52 places en HP et 1 place en HT depuis 2001, et est totalement habilité à l'ASH. Il ne propose pas d'AJ, ni structure adaptée à l'accompagnement des personnes atteintes de MND.

L'établissement fournit à tous les résidents quel que soit leur degré de dépendance ou de pathologie des prestations administratives, hôtelières, de blanchisserie et de restauration conformément au socle de prestations fixé par le Décret 2015-1868 du 30 décembre 2015 relatif à la liste minimale des prestations d'hébergement délivrées par les EHPAD. La restauration est interne à l'établissement, ce qui permet une meilleure qualité et une personnalisation des plats proposés. Des aides-soignantes ou faisant fonction d'aides-soignantes accompagnent l'ensemble des résidents dans tous les AVQ. Une animation classique est proposée à ceux qui le désirent et en ont la capacité. Le médecin coordonnateur est garant de l'application des bonnes pratiques professionnelles et

effectue un travail de prévention et de maintien des acquis des résidents. Un médecin gériatre a été embauché au 01 janvier 2023 afin de permettre une continuité de soins devant les difficultés à trouver un médecin libéral qui se déplace et un kiné libéral est présent sur l'établissement 3 matinées par semaine. Une coiffeuse et une pédicure assurent des permanences hebdomadaires.

1.3.7 Les ressources humaines

a) Une direction autonome et polyvalente

L'organigramme (Annexe 3 p. VII) montre la présence d'un directeur autonome dans ses décisions, sans équipe de direction, ni cadre intermédiaire identifié, ni fonction support en interne. Le Directeur qui m'a précédé est resté en poste de janvier 2001 à décembre 2022.

b) Des équipes présentes mais non formées

Les effectifs présents en 2022 sont conformes aux effectifs autorisés à la signature du CPOM en janvier 2022 et relativement stables avec du personnel présent depuis plus de 2 ans pour 75% des effectifs et depuis plus de 5 ans pour 54%. Le Turn over en 2022 est de 13.2% tout personnel confondu mais concerne surtout les aides-soignant(e)s et faisant fonction 28.5%. (Annexe 3, p. VII)

Ainsi, le taux d'encadrement des résidents en 2022 est de 71% (Le taux d'encadrement médian des EHPAD en 2017 est de 63.3% selon la CNSA) ; mais de 35% pour le personnel de soins (Aides-soignant(e)s, infirmier(e)s, médecins), conforme à la moyenne nationale, mais bien en deçà des préconisations (60%) du Rapport Iborra-Fiat de 2018.

Cette apparente bonne santé des ressources humaines est à tempérer par l'absence de formation de la majorité des aides-soignants qui sont en réalité des faisant-fonction non diplômés (Seulement 13% des aides-soignants sont diplômés et 29% du personnel total), l'absentéisme relativement important (7.9% sur l'année 2022) touchant essentiellement les agents des services logistiques (12%) du fait de l'absence toute l'année d'une salariée à temps plein, et les aides-soignant(e)s ou faisant fonction pour 7%. Sans oublier l'absence depuis 2 ans et demi de la psychologue qui n'a pas été remplacée. Le Bon Accueil n'est pas épargné par les difficultés de recrutement chroniques nationales et territoriales, et sa situation rurale non desservie par les transports en commun est un facteur aggravant.

c) Les instances représentatives du personnel (IRP)

L'établissement est soumis à l'élection d'un Comité Social et Économique (CSE). Les élections ont eu lieu en 2019 et ont abouti à l'élection d'une titulaire et d'une suppléante.

Cependant les heures de délégation ne sont pas utilisées et le CSE se réunit seulement une fois par semestre. Il n'y a pas de délégué syndical. De nouvelles élections sont programmées pour l'automne 2023.

1.3.8 Les partenaires

a) Les structures médico-sociales à l'échelle du territoire

L'Isère est un département à forte densité démographique et à faible indice de vieillissement dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. C'est aussi le département le moins doté en EHPAD de la région avec 108 EHPAD pour 8.494 places en HP (78.2‰), 179 places en HT (1.6‰) et 238 places en AJ (2.2‰). Le nombre de places spécifiques pour un accueil des personnes atteintes de MND est de 1238 places (11.48‰).

Le Pays Voironnais est situé au Nord de Grenoble, au centre du département de l'Isère. C'est un territoire géographiquement contrasté avec des zones urbaines autour de la ville principale : Voiron, qui concentre la majorité de la population et de l'offre de service et des zones rurales montagneuses au Nord moins peuplées et sous-dotées en structures hébergeant des personnes âgées. Les personnes âgées de 75 ans et plus représentent 8.91% de la population du territoire. L'offre de service dans le secteur des personnes âgées est plutôt conséquente par rapport au reste du département avec 23 EHPAD qui proposent 1744 places en HP médicalisé (119.9‰) mais l'offre en HT et en AJ est faible (<2‰) ainsi que l'offre à destination des personnes âgées atteintes de MND avec 1 UHR et 5 structures d'accueil type PASA (8‰). (PRS Auvergne-Rhône-Alpes, 2022). L'analyse des besoins sociaux en Pays Voironnais en 2014 objectivait également une précarité de l'offre à domicile.

Tableau de l'offre médico-sociale m à j 01/01/2022 (Fiche départementale du Schéma Régional de Santé 2018-2028) : Taux d'équipement pour 1000 personnes âgées > 75 ans

	PA > 75 ans	HP médicalisé	HT	AJ	MND	SSAD
National	9.5%	94.3‰	2‰	2.5‰	10.62‰	19.9‰
Régional	9.37%	100.4‰	1.82‰	2.37‰	12.88‰	17.4‰
Isère	8.53%	78.2‰	1.6‰	2.2‰	11.48‰	
Pays Voironnais	8.91%	119.9‰	1.27‰	1.92‰	8‰	22.7‰

À proximité immédiate (<10 km) de l'EHPAD Bon Accueil, on trouve un centre hospitalier public qui propose un service de 30 lits de Soins de Suite et Rééducation (SSR) et 150 lits en EHPAD avec une UHR de 28 lits et un PASA réservé aux résidents de

l'établissement. D'autres EHPAD (publics et privés non lucratifs/lucratifs) se situent dans les villes voisines de Pont de Beauvoisin (10 km), Les Abrets (15 km) et Voiron (21 km).

b) Un réseau sanitaire dense

La situation de l'EHPAD Bon Accueil est centrale par rapport à trois grands centres hospitaliers : Chambéry à 40 km à l'Est, Bourgoin-Jallieu à 45 km au Nord et Grenoble à 45 km au Sud. Deux autres hôpitaux de proximité proposent des soins médicaux et chirurgicaux : Le Centre Hospitalier de Pont de Beauvoisin à 10 km au Nord et le Centre Hospitalier de Voiron à 25 km au Sud (Annexe 1, p. I)

c) La filière gérontologique

L'EHPAD Bon Accueil appartient à la filière gérontologique de Voiron et a signé des conventions : en 2015 avec les équipes mobiles de gériatrie et de soins d'accompagnement de la fin de vie du Centre Hospitalier de Voiron ; En 2016 avec l'équipe mobile de psychiatrie du Centre Hospitalier Alpes Isère situé à la périphérie de Grenoble ; Et en 2011 avec l'équipe mobile d'hygiène du Centre hospitalier universitaire de Grenoble-Apes. L'établissement est cependant géographiquement plus proche du territoire Nord-Isère et plus accessible pour la filière gérontologique de Bourgoin-Jallieu.

d) La médecine de premier recours se raréfie

Un cabinet médical est situé à 5km de l'établissement et assurait les soins des résidents jusqu'à fin 2022. La surcharge de travail à laquelle sont soumis les médecins et le départ de l'un d'eux ne permettaient plus leur déplacement sur l'EHPAD. Les médecins des villes les plus proches (10 km) ne se déplacent pas sur l'établissement. Un kinésithérapeute libéral se déplace sur l'EHPAD trois fois par semaine. Une convention a été signée avec la pharmacie la plus proche (5 km) en 2019 pour la préparation des piluliers des résidents conformément à la demande de l'ARS dans le cadre du suivi du circuit du médicament.

e) Les associations d'accompagnement au vieillissement

Le tissu associatif est inexistant en ce qui concerne l'aide aux aidants et l'accompagnement des personnes atteintes de MND à moins de 15-20 km.

1.3.9 L'EHPAD Bon Accueil et son CPOM

Le Projet Régional de Santé (PRS) Auvergne-Rhône-Alpes 2018-2028 s'inscrit dans le prolongement de la politique nationale. Le Cadre d'Orientation Stratégique (COS) du PRS détermine des axes stratégiques dont le respect des droits et libertés à travers des actions en direction de la démocratie sanitaire. Il est décliné dans le Schéma Régional de Santé (SRS) en objectifs. Dans le champ des personnes âgées, on retiendra 5 objectifs majeurs : La prévention qui passe à la fois par le projet personnalisé, et par la

modernisation du bâti des EHPAD ; La qualité, la sécurisation et la continuité des soins ; La prise en charge des besoins spécifiques, notamment ceux liés aux MND et aux soins palliatifs, en favorisant la montée en compétence des personnels et en mettant en place le projet personnalisé ; L'optimisation de la réponse apportée par les unités médico-sociales aux MND : augmenter le maillage en PASA ; Favoriser le développement de ressources gérontologiques notamment en secteur rural via le développement de plateformes de compétences autour des EHPAD, mais aussi en créant des places d'hébergement spécialisées pour personnes atteintes de MND en EHPAD. L'ensemble de ces objectifs visent à répondre à l'évolution démographique de la population dans le respect de ses besoins et attentes.

Le PRS se concrétise au niveau des établissements par la signature d'un CPOM avec les financeurs que sont le Département et l'ARS pour les EHPAD. Le CPOM est l'occasion d'une négociation financière établie pour 5 ans, en regard d'objectifs à atteindre fixés conjointement entre les 3 parties. Les objectifs définis visent à l'amélioration de l'accueil des personnes âgées et sont déclinés à partir du SRS. Un CPOM, initialement prévu en 2020 mais retardé par la crise sanitaire du coronavirus, a finalement été signé en janvier 2022. Comme nous l'avons vu, les dotations soins et dépendance ont été calculées sur la base du GMP et du PMP évalués en juin 2020. Le contrat contient des objectifs d'amélioration de la qualité établis par l'ARS en relation avec les objectifs du Schéma Régional de Santé (SRS) selon 3 axes :

- Axe 1 « Santé et bien-être des résidents » : les objectifs pour le Bon Accueil sont : la mise en place d'une démarche de signalement interne des évènements indésirables ; la formalisation d'une procédure d'accueil personnalisée afin de rédiger le projet personnalisé ; l'adaptation des locaux au public et leur sécurisation.
- Axe 2 « Politique en faveur des ressources humaines » : les objectifs sont la mise à jour du projet d'établissement en intégrant les spécificités de prise en charge des résidents ayant des MND et l'adaptation du niveau de qualification et des diplômes du personnel aux besoins du public au travers d'un plan de développement des compétences.
- Axe 3 « L'ESMS dans son environnement » : les objectifs sont l'accès aux soins palliatifs, et à l'Hospitalisation À Domicile (HAD) et le développement de l'offre en faveur du soutien à domicile (AJ, HT) ainsi que le renforcement de la collaboration de l'EHPAD avec les autres acteurs de la filière.

1.4 Vieillesse, dépendance et maladies neuro-dégénératives : le quotidien des EHPAD

1.4.1 Où vivent les personnes âgées : Domicile ou EHPAD ?

En 2019, la vie en établissement (EHPAD, USLD, Résidences autonomie ...) ne concerne qu'une petite proportion de la population (730.000 personnes), mais augmente avec l'âge : 4% des plus de 60 ans, mais 9.2% des plus de 75 ans, et près d'un tiers des plus de 90 ans. Ce chiffre est stable depuis 2015 (+1.7%) mais a augmenté de 10% depuis 2007. Les données des enquêtes Capacités, aides et ressources des seniors (Care) institutions versus ménages de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) en 2015 et 2016 montrent également que les personnes les plus isolées familialement et les plus défavorisées socialement sont plus représentées en établissement qu'à domicile (28.6% des personnes en EHPAD sont sous tutelle). Enfin, la grande dépendance physique (notamment les difficultés à la marche) et cognitive est plus présente en EHPAD. (Roy, 2023).

1.4.2 Caractéristiques de la population en EHPAD et son évolution

Les enquêtes EHPA de la DREES réalisées tous les 4 ans permettent d'observer l'évolution de la population en établissement d'hébergement pour personnes âgées (Annexe 4, p. XI). L'observation du GIR (GIR 1-2 : 46.2%, GIR 5-6 : seulement 8.8%) et de l'âge (Moyenne d'âge à l'entrée : 85 ans 11 mois) des personnes âgées à l'entrée en établissement en 2019 montre qu'on n'entre pas par hasard en EHPAD mais bien du fait d'un grand âge et/ou d'une grande dépendance. (Balavoine, 2022).

Les enquêtes EHPA entre 2007 et 2019 montrent une augmentation de l'âge des résidents (Âge moyen : 86 ans et 10 mois en 2019 / 84 ans et 2 mois en 2007), de leur dépendance (GMP : 726 en 2019 / 663 en 2007), du niveau de soins requis (PMP : 213 en 2019 / 180 en 2011) et de la proportion de personnes atteintes de MND (40% en 2019 / 22% en 2011). En 2019, 233.000 personnes accueillies en EHPAD sont atteintes de MND, pourtant 14% d'entre elles seulement sont accueillies en structure spécialisée (11% en 2015), 4% bénéficient d'un accueil en PASA et 1% en UHR. (Balavoine, 2022)

La durée moyenne de séjour en établissement est courte (2 ans et demi), et diminue depuis la fin du XX^e siècle. La médiane de durée de séjour est de 1 an et 1 mois en 2019 : ceci signifie que la moitié des résidents restent à peine plus d'un an dans l'établissement. Le turn over des résidents est à prendre en compte puisqu'un quart des résidents est renouvelé chaque année. Ces études confirment également que l'EHPAD est fréquemment le dernier lieu de vie des résidents qui décèdent majoritairement au sein de l'établissement en 2019 (63.9%). (Balavoine, 2022).

Ces études montrent à la fois une augmentation du besoin de places en EHPAD et l'augmentation de l'âge, de la dépendance physique et cognitive et du niveau de soins requis en EHPAD depuis le début du XXI^e siècle. Elles soulignent l'hétérogénéité des résidents (Âge, pathologies, dépendance, milieu social, niveau socio-économique ...) qui doivent pourtant cohabiter.

1.4.3 Au Bon Accueil, une population majoritaire : les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

Fin 2022, conformément à la population accueillie en EHPAD à l'échelle de la France, les personnes accueillies au Bon Accueil ont évolué (Annexe 5, p. XIII) : elles sont très âgées (88% ont plus de 80 ans, et 51% ont plus de 90 ans), très dépendantes (71% en GIR 1-2, GMP 793), nécessitent des soins médicaux importants (PMP 245) et sont fréquemment atteintes de MND (64%). Les situations d'isolement social sont fréquentes (29% sous tutelle) ainsi que celles de précarité financière (25% bénéficiaires de l'ASH).

Trois grands profils de résidents cohabitent dans l'établissement : La population majoritaire est celle des résidents atteints de MND (64%) qui ont des besoins plus ou moins importants pour les AVQ, souvent peu besoin de soins médicaux mais posent la question de leur sécurité et de leur spécificité comportementale : Parmi ces résidents, 21% déambulent et 7% fuguent, 56% ont des troubles du comportement à type d'agitation, d'agressivité ou d'opposition aux soins. Une autre partie des résidents n'a pas de trouble cognitif et est encore partiellement autonome (23%). Ceux-ci ont besoin d'une aide partielle dans les AVQ et demandent surtout la possibilité de recevoir leur famille dans l'intimité et des activités. Enfin, les résidents grabataires en fin de vie avec ou sans troubles cognitifs (38%) qui ont un grand besoin d'aide dans les AVQ et nécessitent des soins médicaux importants voire des soins palliatifs. Ils sont en demande d'intimité et de respect de leur dignité. Parmi ces résidents 95% décéderont au sein de l'établissement (En 2022 18 résidents décédés : 17 décès à l'EHPAD et 1 décès à l'hôpital).

1.4.4 Les besoins des personnes âgées en EHPAD

Virginia Henderson a décrit en 1958 les 14 besoins fondamentaux de la personne âgée. Ce modèle conceptuel est toujours en vigueur aujourd'hui. Elle décrit d'une part les besoins de base que sont les besoins physiologiques et le besoin de sécurité des personnes accompagnées et les besoins supérieurs de communication, d'appartenance, et de réalisation. (Henderson & Nite, 1947)

a) Un besoin d'accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne

À la base des besoins des personnes âgées se situent les besoins physiologiques fondamentaux qui permettent de rester en vie : respirer, boire, manger, être propre, se

mouvoir, dormir ... Les personnes qui entrent en EHPAD aujourd'hui ne le font pas par hasard, mais bien du fait d'une grande dépendance physique et/ou cognitive, ou d'un isolement social qui ne leur permet pas de satisfaire seules ces besoins. On observe donc pour l'ensemble des résidents en EHPAD un besoin majoré d'accompagnement dans tous les AVQ face à une dépendance accrue pour satisfaire les besoins physiologiques fondamentaux. Plus récemment est apparu le besoin d'être accompagné dans la fin de vie car aujourd'hui 64% des résidents décèdent à l'EHPAD.

b) Un besoin fréquemment identifié : Se sentir en sécurité

Le besoin de se sentir en sécurité physique et psychologique est essentiel et les personnes âgées à domicile sont souvent inquiètes devant leur fragilité et leur isolement, surtout la nuit. Ce besoin de sécurité est un motif fréquent d'entrée en EHPAD qu'il soit exprimé par la personne elle-même ou par son entourage.

c) La démocratie sanitaire en EHPAD : Le projet personnalisé

Dans son programme Qualité de vie en EHPAD, la Haute Autorité de Santé (HAS) aborde d'autres besoins plus récemment exprimés avec l'instauration d'une démocratie dans les établissements médico-sociaux par la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et réaffirmée par la Loi 2015-1176 du 28 décembre 2015 : L'EHPAD doit être un lieu de vie avant d'être un lieu de soins et doit, dans ce cadre, respecter les droits et libertés de chacun dans une organisation collective selon un projet personnalisé afin de satisfaire les besoins supérieurs décrits par V. Henderson en 1958 : Les besoins d'appartenance, d'estime de soi et d'accomplissement.

1.4.5 Les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

a) Qu'est-ce qu'une maladie neurodégénérative ?

Les MND sont un ensemble de maladies chroniques liées à une dégénérescence neuronale progressive et irréversible. Aucune cause n'est clairement identifiée à l'origine de ces pathologies dont le principal facteur de risque est bien l'âge (Prévalence = 0.9% entre 60 et 65 ans/ 40% après 90 ans). Elles ont des signes cliniques communs : Des troubles cognitifs (Troubles de la mémoire, du langage, du raisonnement, désorientation temporo-spatiale) affectant les capacités décisionnelles ; des troubles des praxies (Incapacité à réaliser les gestes du quotidien : se lever, se laver, s'habiller, manger ...) par perte du savoir-faire avant même de perdre la capacité physique nécessaire à la réalisation des gestes ; Enfin des troubles de l'humeur (dépression, anxiété, apathie ou agitation ...) et des troubles du comportement (Apathie ou au contraire agitation, opposition voire agressivité) qui conduisent souvent à un isolement social. Les MND sont

donc un facteur important de perte d'autonomie qui touche trois fonctions essentielles : l'autonomie décisionnelle, l'autonomie exécutionnelle, et l'autonomie participative. Ces signes évoluent de manière irréversible jusqu'au décès de la personne puisqu'aucune de ces maladies n'a de traitement curatif. La plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (60-70%) qui a été la première décrite en 1906. C'est surtout à partir des années 1970 qu'est apparue une dynamique de recherche concernant cette pathologie grâce aux progrès de la médecine et en raison de l'augmentation des cas en lien avec le vieillissement de la population. Ces recherches ont permis la description des autres MND comme la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique ou d'autres maladies plus rares.

b) Quelles spécificités dans l'accompagnement des personnes atteintes de MND ?

Les personnes atteintes de MND accueillies en EHPAD sont en général à un stade avancé de la maladie et en l'absence de traitement médical efficace pour soigner ou ralentir l'évolution de la maladie, seul un accompagnement adapté permettra d'en retarder les effets notamment sur la perte d'autonomie et de conserver une qualité de vie. Cet accompagnement doit être global et combine plusieurs disciplines interdépendantes : soins médicaux, accompagnement social et familial, environnement architectural, dimension organisationnelle et activités proposées ...

Les résidents atteints de MND ont les mêmes besoins que les autres personnes âgées d'accompagnement dans les AVQ mais ne les verbalisent pas, voire refusent l'aide qui leur est apportée car la maladie est responsable d'une anosognosie (Non-conscience de la maladie et des troubles qu'elle entraîne). La formation du personnel est ici essentielle pour permettre à la personne d'accepter un soin ou pour que le soignant lui-même accepte de différer le soin ou de ne pas le faire. Par ailleurs, une stimulation cognitive et motrice adaptée permet de retarder la perte d'autonomie : Ateliers mémoires, activités du quotidien encadrées (Cuisiner, faire le ménage, s'habiller, se laver ...). Ils ont également des besoins spécifiques liés à leur pathologie : Les troubles cognitifs génèrent beaucoup d'angoisses (la personne ne reconnaît pas les personnes et les lieux qui l'entourent, ne comprend pas ce qu'on lui demande et est persuadée d'avoir la capacité de se gérer seule) et des troubles du comportement. Certaines personnes déambulent et fuguent (La fugue est une déambulation vers l'extérieur sans intention). Les sollicitations sensorielles (bruit, agitation ...) entraînent une stimulation intense du système nerveux qui n'a plus la capacité de filtrer et analyser les informations aggravant les troubles du comportement. La limitation de ces troubles passe par un cadre rassurant et sécurisé, un rythme de vie régulier et un entourage (famille ou personnel) qui rassure en permanence.

c) *Quelles solutions en EHPAD ?*

Les EHPAD ont un rôle à jouer d'abord dans le maintien à domicile des personnes âgées en proposant des solutions pour le répit des aidants : il peut s'agir d'un Hébergement Temporaire pour le répit de l'aidant principal ou d'un Accueil de Jour permettant à l'aidant de poursuivre ses activités professionnelles ou sociales tout en proposant un accueil adapté à la personne pendant la journée. Cette dernière solution a l'avantage à la fois de limiter l'investissement de l'aidant et d'améliorer la qualité de vie de la personne âgée qui travaille au maintien de ses acquis et surtout garde une vie sociale. Lorsque le maintien à domicile est impossible du fait de la dépendance trop avancée de la personne ou d'une incapacité de l'entourage à accompagner un maintien à domicile, seuls les EHPAD sont en mesure de proposer un accueil adapté. Depuis le Plan Alzheimer 2008-2012, les politiques publiques favorisent le développement d'unités adaptées type UHR ou PASA.

2 Une offre de service inadaptée aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

L'établissement que je dirige a été impacté par ce contexte démographique, sociétal et politique très évolutif depuis le milieu du XX^e siècle. Les crises sanitaires et scandales récents (ORPEA, 2022) ont remis les EHPAD sur le devant de la scène et notamment leurs dysfonctionnements. La Cour des comptes, dans son rapport de 2022, fait le constat de la persistance de faiblesses structurelles et préconise une réforme politique. En pleine tourmente, les EHPAD doivent pourtant avancer et évoluer avec le public qu'ils accueillent pour répondre à ses besoins et attentes. Cela est d'autant plus vrai pour la petite structure rurale et ancienne que je dirige. Le diagnostic de la situation actuelle (Annexe 6, p. XV) me permettra de définir ce qui pose problème aujourd'hui, de dégager les freins qui ont contribué à cette situation et les leviers qui me permettront de la faire évoluer ainsi que les axes de travail qui permettront à l'établissement d'évoluer avec son public.

2.1 Un établissement en retard sur l'évolution contextuelle

2.1.1 Les limites du maintien à domicile

Les politiques publiques orientent l'accompagnement des personnes âgées dans les sociétés en fonction de l'évolution démographique et sociétale. On peut noter une convergence préférentielle des pays européens vers le maintien à domicile qui est la première demande des personnes concernées. On observe cependant des variations entre les pays : Si les pays du sud impliquent traditionnellement plus les aidants familiaux, les pays du nord privilégient un financement public généreux ; la France a une position intermédiaire. Pourtant, aujourd'hui, ces tendances convergent du fait de l'augmentation des besoins en contexte de crise économique. Quelle que soit la générosité publique, l'aide familiale reste essentielle au maintien à domicile. (Le Bihan-Youinou, 2013).

En France, dès le rapport Laroque en 1962, une volonté de maintien à domicile est préférentiellement mise en œuvre, mais P. Laroque introduit déjà une notion de limites en fonction du niveau de dépendance de la personne concernée. Le maintien à domicile des plus dépendants nécessite de la présence et des compétences, ses limites ne tiennent pas seulement au niveau de dépendance de la personne, mais bien à ses interactions avec son environnement et sont multifactorielles (Ennuyer, 2014).

a) Le rôle essentiel des aidants familiaux

Aujourd'hui, en France, la présence est assurée majoritairement par les « aidants », ces personnes de l'entourage qui s'impliquent dans le maintien à domicile d'un parent en

perte d'autonomie. L'étude Care aidants de la DREES en 2015 estime le nombre d'aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à 3.9 millions (Pour 2.5 millions de personnes âgées dépendantes). Ils n'ont en général pas de compétence particulière et doivent libérer un temps personnel important pour accompagner la personne concernée. Cette aide informelle, restée longtemps invisible car considérée comme naturelle (le devoir familial), a été reconnue juridiquement par la Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 qui instaure un droit au répit et un congé indemnisé pour l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie. Pourtant l'étude du Centre de Recherche pour l'Etude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) réalisée en 2020 auprès de 3000 aidants montre que la situation reste difficile et qu'être « aidant » a un impact non négligeable sur la vie sociale et sur la santé de l'aidant qui s'épuise à concilier travail, famille, vie personnelle et l'aîné qu'il accompagne. Parfois cette aide est inexistante et cela est un premier frein au maintien à domicile.

b) L'accessibilité inégale des services de soins à domicile

La compétence est assurée par les professionnels du domicile, libéraux ou salariés d'associations de Services de Soins À Domicile (SSAD), qui sont répartis de manière inégale sur les territoires et parfois inaccessibles géographiquement et sont également confrontés aux difficultés de recrutement, au manque d'attractivité des métiers ...

c) Un financement insuffisant

Un obstacle majeur au maintien à domicile est lié au financement des aides qui devraient permettre de subventionner les aides techniques et humaines nécessaires au maintien à domicile quel que soit le niveau de dépendance. Ils restent insuffisants, malgré la mise en place de l'APA en 2001, pour permettre une vraie liberté de choix du lieu de vie. Le maintien à domicile nécessite toujours une grande implication de l'entourage (Cour des comptes, 2005).

d) Des limites personnelles subjectives

D'autres difficultés s'opposent souvent au maintien à domicile : le sentiment d'insécurité ressenti par la personne et par son entourage, le découragement face aux obstacles du quotidien, la notion de risque et d'acceptation du risque qui s'oppose à celle de respect des droits et libertés propres à chacun. Souvent la personne accompagnée, son entourage et les professionnels n'ont pas la même vision du maintien à domicile.

Ces limites existent pour toutes personnes âgées mais l'existence d'une MND aggrave la situation car, s'il est difficile d'accompagner un parent grabataire, que faire quand la personne atteinte de MND déambule, fugue, a des troubles du comportement nécessitant une présence de tous les instants ? Ce besoin de présence quasi-permanente est

incompatible avec toute vie sociale de l'aidant, et les aides financières et humaines sont insuffisantes pour couvrir les besoins. Ces limites ont fait de l'EHPAD la solution de dernier recours, le pilier de la prise en charge de la grande dépendance. Les politiques publiques ont donc poursuivi leurs efforts pour faire évoluer les établissements hébergeant des personnes âgées afin de répondre à l'augmentation paradoxale des besoins de places en structures et à l'évolution du public accompagné vers un plus grand âge, plus de dépendance physique et cognitive et un besoin en soins plus important.

2.1.2 Des orientations politiques fortes qui impactent les établissements

a) Évolution de l'accompagnement des personnes âgées en France

Les politiques vieillesse naissent en réponse à la transition démographique et aux profondes transformations sociétales observées en France comme dans l'ensemble des pays d'Europe dans la deuxième partie du XX^e siècle. Elles évoluent avec la population concernée et le contexte socio-économique et politique. Les choix politiques et les orientations prises modèlent à leur tour l'accompagnement des personnes âgées.

Si le maintien à domicile est une question posée bien avant le XX^e siècle, il s'organisait au sein de la famille, dans une société où la solidarité familiale prédominait et où la seule alternative était l'hospice. Le rapport Laroque en 1962 pose le premier la question du maintien à domicile des personnes âgées comme orientation politique majeure. L'image très négative des hospices rimant avec enfermement et exclusion génère un discours anti-institutionnel des experts de la vieillesse qui conforte l'action politique qui s'érige en contre modèle social à l'institutionnalisation (Catherin-Quivet, 2015) et s'attache à améliorer les conditions de vie au domicile (Création de services d'aide à domicile, amélioration de l'habitat ...) et les aides financières (PSD puis APA). Ces choix impliquent toujours une forte solidarité familiale et le grand âge devient un gisement d'emplois de services à la personne impliquant les politiques de l'emploi et de l'insertion.

La vision sociale du Rapport Laroque est remplacée dès 1975 par une vision plus médicale de la vieillesse qui introduit la notion de dépendance puis de perte d'autonomie, dans un contexte de crise économique et face aux limites du maintien à domicile qui se font ressentir. La gestion de la vieillesse prend un tournant médical qui remet l'institutionnalisation sur le devant de la scène comme pilier de la prise en charge de la grande dépendance. Le maintien à domicile devient un outil pour résoudre les problématiques de la vieillesse dont la finalité est de retarder l'entrée en établissements. La demande de places en hébergement s'accroît, mais concerne des personnes de plus en plus âgées et dépendantes.

On assiste alors à une volonté politique de structurer les établissements, de les médicaliser pour accompagner les personnes les plus dépendantes. Les politiques publiques introduisent des notions de démarche qualité et d'évaluation auparavant propres au secteur marchand afin d'harmoniser et de standardiser une offre qualitative, de permettre aux usagers d'avoir une liberté de choix des prestations et de rationaliser les coûts qui engagent les deniers publics. La Loi 75-535 du 30 juin 1975 et les Décrets 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 matérialisent cette médicalisation des établissements qui se transforment en maison de retraite avec ou sans cure médicale puis en EHPAD soumis à autorisation via la signature d'une convention tripartite avec l'Assurance Maladie et le Département. Cette convention est un véritable contrat, d'une durée de 5 ans, entre les autorités publiques qui s'engagent à apporter un financement à la structure et l'établissement qui s'engage à transmettre ses documents comptables pour plus de transparence et à mettre en place une démarche qualité. Les décrets de 1999 révolutionnent la tarification et le financement des établissements qui devient majoritairement public afin d'aider les établissements à faire face à la médicalisation et à la structuration imposées par la démographie et les politiques publiques. Ces vagues de médicalisation ont transformé les établissements. L'introduction massive de personnel médical dans les structures est allée de pair avec l'augmentation de la dépendance et du niveau de soins requis des personnes accueillies, mais remet en question l'objectif des établissements d'être un lieu de vie.

Les décrets de 1999 ont également pour effet de mettre en concurrence les établissements à but non lucratif avec les établissements commerciaux pour l'obtention d'autorisations. En effet, la signature d'une convention tripartite (et plus tard d'un CPOM) sur le seul critère du niveau de dépendance moyen des résidents de l'établissement ouvre la possibilité pour les établissements privés du secteur marchand de prétendre à des financements publics et donc de se développer (auparavant ils se limitaient à l'accueil des personnes les plus riches). Ce phénomène s'amplifie encore en 2009 avec la Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, aux Territoires et à la Santé (HPST) qui modifie la procédure d'autorisation des ESMS en procédure d'appel à projet dont les critères sont la qualité de service et les moyens proposés. Les EHPAD privés lucratifs sont mieux préparés au virage qualitatif et ont une marge de manœuvre financière plus importante⁷ liée à leur liberté de tarification de la section hébergement qui leur permet de proposer des projets plus ambitieux.

⁷ Le Département impose un tarif hébergement aux établissements habilités à l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH), alors que les établissements non habilités à l'ASH sont libres de leur

Une volonté d'humanisation des établissements au travers d'une amélioration de la qualité se fait déjà ressentir avec la Loi 75-535 du 30 juin 1975 et se confirme avec la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le secteur social et médico-social qui la remplace et centre l'action sur les usagers, leurs droits et libertés. Les principes du New Public Management entrent dans les ESMS et les notions de démarche qualité et d'évaluation issues du secteur marchand se renforcent. Les EHPAD dont la culture associative historique a été bousculée avec la Loi 75-535 du 30 juin 1975 pour se transformer en une logique institutionnelle doivent de nouveau se remettre en cause pour passer à une logique d'évaluation. La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 leur donne des outils pour accompagner le processus d'acculturation à la démarche qualitative et évaluative qui vise à l'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement des personnes âgées, à plus de transparence vis-à-vis des financeurs et des usagers et à la maîtrise des dépenses publiques. Ce virage qualitatif se confirme avec la Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 qui renforce la notion d'évaluation et d'objectifs à atteindre en regard du financement. Ces évolutions politiques ont pu fragiliser certains établissements moins armés pour aborder ce virage qualitatif qui s'accroît aujourd'hui avec la Loi 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Le financement des établissements en convention tripartite était déterminé en fonction de leurs besoins et soumis à procédure contradictoire avec les autorités. La Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 rend obligatoire la signature de Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et établit le financement en fonction de critères de dépendance (GMP) et de soins requis (PMP) qui déterminent ainsi les besoins qui seront couverts. Les CPOM signent le passage d'une culture de moyens à une culture d'évaluation et de résultats. Si les indicateurs GMP et PMP ont une certaine pertinence pour harmoniser le financement des établissements, ils restent insuffisamment précis pour permettre un accompagnement personnalisé de qualité notamment en ce qui concerne les personnes atteintes de MND⁸. Ce financement public génère une gestion comptable des EHPAD dans une logique marchande depuis les années 90. On observe une certaine standardisation d'une offre très médicalisée ainsi que la mise en concurrence des établissements du secteur non lucratif et ceux du secteur marchand au détriment du secteur non lucratif dont les marges de manœuvre financières sont de plus en plus restreintes. Les transformations attendues

tarification pour cette section. La plupart des EHPAD non lucratifs sont habilités à l'ASH alors que la majorité des EHPAD lucratifs ne le sont pas.

⁸ Une personne grabataire sans trouble cognitif et une personne atteinte de MND mais ayant une autonomie physique sont toutes les 2 cotées en GIR 2 alors qu'elles n'ont pas les mêmes besoins. La cotation pathos ne prend en compte les troubles cognitifs que s'ils sont éligibles à un traitement médical ou psychologique qui permettra une amélioration ou au moins un maintien des acquis ... Mais les personnes atteintes de MND à un stade avancé nécessitent beaucoup de soins et de présence sans pour autant entrer dans ces critères ...

par les autorités tant sur le plan de la médicalisation que sur le plan administratif représentent une tâche immense que tous les établissements n'ont pas les moyens financiers et humains de mettre en place rapidement, notamment les établissements privés non lucratifs.

b) Les maladies neuro-dégénératives dans les politiques publiques

L'évolution démographique s'est accélérée depuis le début des années 2000 avec la croissance exponentielle des Maladies Neuro-Dégénératives (MND). Une certaine inertie des politiques sur le sujet des démences s'est installée du fait d'une faible visibilité du problème, d'une faible mobilisation sociale, de la persistance de la notion de devoir familial, d'une inadéquation de la réponse institutionnelle et d'un contexte de restrictions budgétaires jusqu'à la fin des années 90 (Ngatcha-Ribert, 2012). Leur prise en compte par les politiques publiques date seulement des années 2000 avec des plans Alzheimer puis Maladies Neuro-Dégénératives (MND) qui se succèdent depuis 2001. Pourtant la volonté politique de médicalisation des établissements et les difficultés à atteindre un maintien à domicile de qualité font de l'EHPAD l'avenir de l'accompagnement des personnes atteintes de MND. Les Plans Alzheimer et MND se sont d'abord centrés sur la connaissance, l'information et la prévention de la maladie. Le Plan MND 2008-2012 plus ambitieux et mieux financé réfléchit à l'accueil des personnes atteintes de MND en structures et développe le financement de structures adaptées type PASA ou UHR. La formation du personnel à la spécificité de l'accompagnement des personnes atteintes de MND est un axe prioritaire.

c) Quel EHPAD pour le futur ?

Le début du XXI^e siècle est marqué par des crises sanitaires et économiques successives qui ont remis sur le devant de la scène les limites des politiques vieillesse françaises. La volonté de maintien à domicile dans une logique éthique de respect des droits et libertés des personnes concernées est restée tout au long des années en filigrane des politiques vieillesse, mais il n'y a pas eu depuis le rapport Laroque de politique cohérente et suffisamment financée pour permettre une vraie liberté du choix du lieu de vie des personnes âgées (Cour des comptes, 2005). La création de la CNSA en 2004 puis de la tant attendue 5^e branche de la Sécurité Sociale de Solidarité pour l'Autonomie en 2021 sont les prémices d'un changement qui devra s'accompagner d'une grande loi toujours en attente. La Loi 2016-1776 du 28 décembre 2015 renoue avec la volonté d'agir pour le maintien à domicile en privilégiant la prévention de la perte d'autonomie et le répit des aidants, mais instille surtout une volonté de collaboration entre les établissements et le domicile notamment pour l'accompagnement des personnes atteintes de MND, intégrant ainsi l'EHPAD au parcours des personnes âgées. La stratégie nationale de santé 2018-2028 confirme cette volonté de désinstitutionnalisation du plus grand nombre pour un

virage domiciliaire des établissements qui permettrait l'adaptation de la structure à la personne âgée afin de rétablir l'équilibre entre mission médicale et mission sociale. Les EHPAD sont exhortés à s'ouvrir sur le domicile via les accueils de jour et l'hébergement temporaire pour le répit des aidants ou la diversification de l'offre en direction des personnes atteintes de MND, mais restent le pilier de l'accueil de la grande dépendance aujourd'hui essentiellement cognitive.

d) *Le projet régional de santé, vers la modernisation des EHPAD*

Le Projet Régional de Santé (PRS) Auvergne-Rhône-Alpes agit dans le prolongement de la politique nationale et intègre l'EHPAD au parcours des personnes âgées très dépendantes ou pour le répit des familles, instillant de nouveau la nécessité pour les EHPAD du territoire de s'adapter à un public plus dépendant et plus souvent atteint de MND. Il a classé le territoire prioritaire pour la création de places d'hébergement pour personnes âgées et favorise le développement de structures adaptées à l'accueil des personnes âgées atteintes de MND. Le Rapport d'Orientation Budgétaire (ROB) 2023 indique dans ce sens le lancement d'un appel à projet pour la création de places de PASA dans la région Auvergne-Rhône-Alpes à l'automne 2023.

2.1.3 L'EHPAD Bon Accueil et les Politiques Publiques

a) *Une faible réactivité aux évolutions démographiques et aux injonctions politiques*

L'EHPAD Bon Accueil, petite structure rurale, a d'abord évolué avec la démographie de la population locale et les politiques publiques jusqu'à la fin du XX^e siècle : De maison de repos gérée par une congrégation religieuse, puis par une association à but non lucratif, elle est devenue Maison de retraite lorsque la Loi 75-535 du 30 juin 1975 a imposé un choix aux organismes gestionnaires. La demande d'habilitation pour une cure médicale de 8 lits en 1993 a permis d'obtenir un financement supplémentaire de l'assurance maladie afin d'embaucher du personnel de soins. L'extension de la cure médicale à 12 lits en 1997 est venue répondre à l'évolution du public accueilli, toujours plus dépendant et nécessitant de soins. L'établissement s'est agrandi face à la demande croissante de places en institution. Le personnel s'est laïcisé et professionnalisé pour répondre au besoin grandissant de soins des personnes accueillies. La réforme du financement des EHPAD par les décrets de 1999 et son habilitation à l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH) la même année ont permis de stabiliser les revenus et d'engager des travaux de rénovation et d'extension en 2001. La signature d'une première convention tripartite par l'association gestionnaire en 2005 lui a donné le statut d'EHPAD. L'embauche de plus de personnel de soins et d'un premier médecin coordonnateur en 2005 concrétisent cette médicalisation.

Cependant l'évolution démographique s'est accélérée dans les années 2000, notamment avec l'augmentation de la demande d'entrée en EHPAD de personnes atteintes de MND qui impacte l'établissement déjà confronté à des difficultés structurelles et conjoncturelles. En parallèle, les injonctions politiques pour la mise en place d'une démarche qualité et d'évaluation sont difficiles à mettre en œuvre dans un petit établissement rural qui garde toute l'humanité héritée des religieuses du milieu du XIX^e siècle mais peine à répondre à des démarches issues du secteur marchand. Ces notions interrogent la culture associative de l'établissement et ses valeurs : Si les notions de bienveillance et de respect des droits et libertés des usagers sont inscrites dans les statuts associatifs et le projet d'établissement, celles de démarche qualité ou d'évaluation ne sont pas naturelles.

La marche de cette grande loi cadre ne semble donc pas avoir été franchie au niveau de l'établissement : La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 impose la mise en place d'outils qui visent à garantir l'exercice des droits et libertés individuels des usagers et sont un soutien à la démarche qualité des établissements visant à l'amélioration continue, à la transparence et à la maîtrise des coûts. Ils n'ont été que partiellement mis en place au sein de l'EHPAD Bon Accueil : Le projet d'établissement a été écrit en 2005 pour la signature de la première convention tripartite, mais n'a jamais été mis à jour depuis, malgré l'évolution de la population accueillie, de ses besoins et attentes. Le projet personnalisé de soins inhérent au projet d'établissement est réalisé et mis à jour informatiquement depuis 2017, mais le projet de vie individualisé est resté informel et il n'y a pas de référent désigné pour chaque résident. Le contrat de séjour a été mis en place en 2007 et il est mis à jour annuellement, mais il n'y a pas de règlement de fonctionnement, ni information concernant la personne qualifiée. Un livret d'accueil accompagné de la Charte des droits et libertés des personnes âgées et d'une information concernant la personne de confiance et les directives anticipées a été mis en place en 2019-2020. Enfin, il n'y a pas de Conseil de Vie Sociale (CVS) et aucun autre mode de participation des familles ou des résidents. Le volet bienveillance du projet d'établissement se matérialise par une formation du personnel aux bonnes pratiques professionnelles annuelle par le médecin coordonnateur mais. il n'y a ni charte ni référent bienveillance au sein de l'établissement.

La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 introduit des notions d'évaluation des activités et de la qualité des prestations obligatoires pour l'ensemble des ESMS. Les dernières évaluations interne et externe de l'EHPAD Bon Accueil datent de 2016. Elles mettaient déjà en évidence l'absence des outils imposés par la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et donnaient pour objectif leur mise en place à l'horizon 2020. Cet objectif a été partiellement atteint. Des outils managériaux comme le Document Unique d'Evaluation des Risques (DUER) et le Plan de Développement des Compétences (PDC) étaient inexistantes en 2016. Le

DUER a été instauré en 2019, est révisé chaque année et un volet Risques Psycho-Sociaux (RPS) a été formalisé en 2021. Enfin, des objectifs concernant les soins, la bientraitance, les Troubles Musculosquelettiques sont toujours en cours. D'autres objectifs liés à la structure et son architecture ont été posés déjà en 2016 pour sécuriser le bâtiment et l'adapter aux évolutions du public. Ils sont en réflexion actuellement, mais pas réalisés.

La Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 renforce les principes de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 concernant les droits et libertés des usagers notamment en ce qui concerne la liberté d'aller et venir et le libre choix du lieu de vie et introduit un socle minimal de prestations obligatoires dont la liste est fixée par le Décret 2015-1868 du 30 décembre 2015 qui correspondent aux prestations offertes par le Bon Accueil. Elle introduit la notion de transparence des tarifs en rendant obligatoire la déclaration des tarifs hébergement de l'établissement à la CNSA via une plateforme informatique accessible aux futurs résidents et leur famille. Cette formalité est réalisée depuis 2018.

La prise en compte des MND par les politiques publiques ne date que du début des années 2000, et le premier plan a peu d'impact sur les structures qu'il exhorte seulement à développer l'Hébergement Temporaire (HT) et les Accueils de Jour (AJ) pour donner du répit aux aidants. Le Bon Accueil propose une place d'HT depuis 2001. Cependant celle-ci est souvent utilisée en HP du fait d'une demande massive et d'une meilleure rentabilité financière. C'est le 3^e Plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit la généralisation de l'ouverture de structures adaptées pour personnes atteintes de MND type PASA ou UHR dans les EHPAD français. Le Bon Accueil n'a pas engagé d'action dans ce sens.

b) Le CPOM : une opportunité pour évoluer

Le premier CPOM de l'EHPAD Bon Accueil a été signé en janvier 2022. Les conditions de sa signature n'ont pas été optimales : l'ARS n'a pas été en mesure de se déplacer et n'a négocié aucun financement, les objectifs ont été déterminés de manière unilatérale par l'ARS, mais son orientation est favorable à l'évolution de la structure. Les objectifs qui sont donnés visent à la sécurisation des locaux, à la formation du personnel aux spécificités de l'accompagnement des personnes atteintes de MND, à l'individualisation du projet de vie et la mise à jour du projet d'établissement en intégrant les spécificités de prise en charge des résidents ayant des MND. L'ensemble de ces objectifs s'accompagne d'indicateurs de suivi et de résultats. Le CPOM s'oriente vers l'amélioration de l'accompagnement des spécificités du public atteint de MND et doit aujourd'hui être un tremplin pour initier le changement au Bon Accueil.

L'EHPAD Bon Accueil a pris du retard sur l'évolution des politiques publiques au regard de l'évolution démographique et sociétale, pourtant la forte volonté politique, aujourd'hui

réaffirmée dans le CPOM signé en janvier 2022 et dans le dernier Rapport d'Orientation Budgétaire de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes en juin 2023, est une réelle opportunité pour initier le changement et adapter l'établissement à son public et aux besoins du territoire.

2.2 Un établissement contraint sur son territoire

2.2.1 Un isolement géographique et institutionnel

L'EHPAD Bon Accueil est situé à l'extrême nord du département de l'Isère et du territoire du Pays Voironnais (Annexe 1, p. I) auquel le Schéma Régional de Santé (SRS) le rattache, éloigné du centre stratégique de Grenoble et géographiquement plus proche des territoires Nord-Isère et Savoie-Belley. Il est situé à l'intersection de deux filières gérontologiques : celle du Nord-Isère installée à Bourgoin-Jallieu et celle de Voiron. Il est également situé au carrefour de trois grands axes, menant à quatre villes qui proposent une offre sanitaire de qualité mais d'accès difficile du fait de la faible densité du réseau routier et de l'absence de transports en commun. Cette situation pose la question de l'appartenance à un territoire et génère une certaine confusion et des difficultés d'orientation des personnes âgées sur notre structure et de gestion des aides départementales (APA⁹). Elle impacte également le personnel, comme les familles ou les acteurs de la filière gérontologique qui doivent avoir un moyen de locomotion personnel et du temps pour accéder à l'établissement. Ces contraintes éloignent l'établissement des actions des équipes mobiles du territoire qui se déplacent peu (aucun déplacement depuis 2020 malgré 5-6 demandes/an) et ont des conséquences en termes de recrutement de personnel mais aussi de résidents qui préfèrent être proches des commodités et des transports en commun. L'EHPAD accueille ainsi surtout les personnes des villages voisins ou celles qui ne sont pas acceptées ailleurs, c'est à dire les plus dépendantes. L'établissement est pourtant toujours plein avec un taux de remplissage à 97.5%. La ruralité est également un facteur limitant pour la création de liens et d'ancrage sur un territoire peu doté. Une logique concurrentielle entre établissements s'étant progressivement installée complique la construction d'un réseau territorial déjà complexifié par le nombre et le manque de coordination des structures informationnelles.

2.2.2 Une architecture contrainte

L'établissement construit à la fin du XIX^e siècle a un charme certain mais il est aujourd'hui une contrainte en terme architectural (Annexe 2, p. III) : sur quatre étages avec trois colonnes d'escaliers non fermées, des espaces non sécurisés, une liberté de circulation à l'intérieur comme à l'extérieur : le bâtiment est ouvert sur une route départementale très

⁹ La personne âgée reçoit l'APA du département de son dernier domicile avant son entrée en EHPAD.

empruntée et la campagne. Il n'est donc actuellement pas adapté aux résidents atteints de MND qui déambulent et risquent de chuter dans les escaliers ou de quitter l'établissement et de se perdre dans la campagne ou sur une route dangereuse. Aujourd'hui se pose également une question environnementale et énergétique car, malgré les travaux réalisés, le bâtiment reste mal isolé et toujours chauffé au fuel et ne nous permet pas de répondre au Décret 2019-771 du 23 juillet 2019 relatif aux obligations d'actions de réduction de la consommation d'énergie finale dans des bâtiments à usage tertiaire. Les rénovations réalisées au cours des précédentes années, notamment en termes d'isolation, mais également de confort (Douches et toilettes individuels, climatisation ...) et réglementaires (Mises aux normes électriques, plomberie ...) ont permis à l'établissement de garder un bon niveau de prestation pour les résidents, mais des adaptations à la fois sur le plan énergétique et de la sécurité sont nécessaires.

2.2.3 Un fonctionnement en autarcie qui n'est plus envisageable

Le Bon Accueil fonctionne en autarcie, sans réelle gouvernance associative, depuis plus de 20 ans. L'association à but non lucratif créée en 1966 par les maires et religieux des communes voisines a progressivement perdu ses membres municipaux et du clergé très investis dans la tâche, au profit d'anciens parents de personnes accueillies qui acceptent de participer à une Assemblée Générale annuelle pour continuer de faire vivre l'association et l'EHPAD mais ne désirent pas s'investir. Les membres de l'association sont âgés et n'ont pas de compétences particulières pour diriger un ESMS. La présidente actuelle a donné tout pouvoir au directeur. Elle est régulièrement informée mais ne prend part à aucune décision. Le projet associatif n'a pas été réévalué depuis 2005. Cette situation a mis le Directeur en situation d'autonomie depuis vingt ans ne lui donnant pas le temps nécessaire pour instaurer une démarche qualité et une réflexion sur les évolutions nécessaires de la structure pour l'adapter au public.

2.2.4 Des valeurs toujours d'actualité : un tremplin pour le changement

La mission associative, au regard de ses valeurs, a été remplie dans un contexte démographique, économique, sociétal et politique très évolutif depuis le milieu du XX^e siècle. Les personnes du territoire sont toujours accueillies en priorité et sont acceptées quels que soient leurs revenus grâce à l'habilitation de la structure à l'ASH. L'association gère toujours un seul établissement, de petite taille par rapport à la majorité des EHPAD. Elle fait de cette taille humaine un véritable critère de qualité qui permet un accueil humain et respectueux. Cette volonté d'accompagnement dans le respect des personnes accueillies coïncide avec les notions de droits et libertés des Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et 2015-1776 du 28 décembre 2015, mais elles doivent évoluer pour englober les spécificités des personnes atteintes de MND. Cette culture associative pourrait être un

véritable tremplin pour initier le changement, innover et faire évoluer la structure, mais cela demande un investissement des administrateurs associatifs aujourd'hui inexistant.

2.2.5 Un personnel au bord de la rupture

Le taux d'encadrement des résidents au sein de l'établissement est correct (71%) mais cache une réalité plus complexe : l'établissement est confronté aux difficultés de recrutement de personnel en général et de personnel qualifié en particulier comme au niveau national et son isolement géographique est un facteur aggravant.

La petite taille de la structure a pu être ici un atout car le management « paternaliste » du précédent Directeur a probablement permis sa stabilité comme en témoigne la dernière enquête réalisée auprès du personnel concernant les Risques Psycho-Sociaux (RPS) en 2021. Elle révélait un faible Turn over (<5% en 2020 et 2021) lié à un sentiment de bien-être dans l'établissement du fait d'une écoute, d'une autonomie et d'une confiance de la direction. Le personnel est pourtant structurellement en difficulté du fait du manque de formation et du manque de légitimité de l'organigramme.

Le manque de formation (29% du personnel est diplômé et seulement 13% des aides-soignants) met en difficulté le personnel confronté à l'accompagnement de personnes aux profils différents et aux besoins de plus en plus spécifiques et engendre une pénibilité psychique au travail. Des formations en interne sont organisées par le médecin coordonnateur, mais l'absence d'entretiens professionnels et de plan de développement des compétences limite la montée en compétence des équipes. L'absence de formation régulière aux bons gestes et postures (Dernière formation en 2019) renforce les difficultés du personnel confronté à un métier dont la pénibilité physique n'est plus à prouver.

L'organigramme en 2022 (Annexe 3, p. VII) met en lumière l'autonomie du Directeur. Il est le seul interlocuteur pour répondre aux différentes problématiques rencontrées au quotidien. Le médecin coordonnateur le seconde sur les décisions d'ordre médical et une psychologue est théoriquement présente, mais en arrêt maladie depuis trois ans et non remplacée. Il n'y a aucune fonction support en interne et pas de cadre intermédiaire permettant de créer un travail et une cohésion d'équipe. Cette situation, à laquelle s'ajoute l'absence de gouvernance associative a mis le Directeur en situation d'autonomie et de polyvalence depuis vingt ans et ne lui a pas permis d'assurer sa mission d'évaluation, d'analyse et de projet pour adapter l'EHPAD et le personnel au public.

2.2.6 Des financements de plus en plus contrôlés

Les dotations financières publiques (ARS et Département) sont contraintes par un contexte économique peu favorable. La détermination des dotations, basée sur des indicateurs généraux (GMP, PMP), est insuffisamment précise pour permettre un

accompagnement personnalisé de qualité. Ces financements, grâce à une politique de convergence tarifaire en notre faveur et aux mesures prises avec la crise sanitaire du coronavirus, permettent à L'EHPAD d'avoir un budget soins et dépendance équilibré depuis cinq ans. Cependant, le budget hébergement à la charge des résidents (ou du Département via l'ASH pour les plus précaires) est insuffisant pour couvrir les frais réels. Cette section est déficitaire depuis dix ans. Son financement reste un véritable défi pour les établissements, les familles et le Département (Gratieux, L. 2016)

L'EHPAD Bon Accueil a dû faire face à une évolution du public et des politiques publiques dans un contexte d'isolement géographique et institutionnel. Sa petite taille a été à la fois une force pour l'humanité de l'accueil et une faiblesse pour sa gestion des ressources humaines, financière et stratégiques. La gouvernance et les valeurs associatives auraient pu être un levier pour pallier ces difficultés, mais a été absente depuis vingt ans, laissant la direction de l'établissement en charge de l'ensemble des décisions et opérations.

2.3 Un accompagnement inadapté aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

Le public accueilli en EHPAD a évolué avec les transformations politiques, sociétales et démographiques du pays (Catherin-Quivet, 2005). A l'échelle nationale et locale, l'âge, la dépendance, la proportion de personnes atteintes de MND et le niveau de soins requis des personnes accueillies en EHPAD ont significativement augmenté depuis le milieu du XX^e siècle, leurs besoins et attentes ont évolué en conséquence (Balavoine, 2022). Aujourd'hui, j'observe quotidiennement des dysfonctionnements qui posent la question de la bientraitance de l'organisation et du fonctionnement de l'EHPAD, objectivés par des déclarations d'événements indésirables et des plaintes qui concernent majoritairement (94%) l'accompagnement des personnes atteintes de MND. (Annexe 7, p. XVII)

2.3.1 Un accueil standardisé, non personnalisé

Les personnes âgées qui désirent entrer en EHPAD déposent un dossier sur une plateforme informatique nationale qui est étudié par le médecin coordonnateur et le Directeur. Les dossiers concernent majoritairement des personnes atteintes de MND (>70%). L'accueil du futur résident est standard quelles que soient ses pathologies et son niveau de dépendance : Le personnel non formé à la spécificité des pathologies diverses que présentent les nouveaux résidents les accueille avec beaucoup de bienveillance, mais sans individualisation de leur démarche. Il n'y a pas de référent désigné pour chaque nouvelle entrée. Le projet de vie individualisé se fait progressivement en apprenant à connaître la personne et en l'observant au quotidien, mais n'est pas formalisé.

2.3.2 Des risques non maîtrisés

Parmi les personnes atteintes de MND de l'établissement, 27% déambulent et 7% fuguent. La déambulation est un risque dans un établissement où la liberté d'aller et venir est totalement respectée et qui présente architecturalement des dangers : des escaliers, des ailes isolées, et surtout une ouverture sur l'extérieur vers la campagne mais aussi vers une route départementale très fréquentée. Les chutes sont le risque direct majeur pour cette population (Une chute mortelle en 2020 ; 3 chutes avec fracture en 2022) et il n'y a heureusement jamais eu d'accident à l'extérieur. Au sein même de l'établissement, cela génère des situations inconfortables pour les autres résidents (Les résidents déambulant entrent dans les chambres de leurs voisins, voire se couchent dans leur lit). Cette liberté dans des locaux où il est difficile de s'orienter pour des personnes atteintes de MND peut générer un sentiment d'insécurité et une angoisse supplémentaire pour le résident concerné, mais complexifie également le travail des soignants qui passent du temps à chercher les résidents égarés et génère une pénibilité psychique au travail.

2.3.3 Des troubles du comportement auto-entretenus

Indirectement, les troubles du comportement à type d'agitation, d'agressivité ou d'opposition aux soins qui concernent 46% de la population atteinte de MND, impactent quotidiennement le personnel (pénibilité psychique), les familles dont certaines ont une attitude d'évitement et s'éloignent de leur parent et les autres résidents qui subissent l'agitation, les cris et parfois des gestes inappropriés voire des coups. Le comportement inadapté de certains résidents atteints de MND peut être vécu comme une intrusion dans l'intimité lorsqu'ils entrent dans les chambres, qu'ils viennent manger dans l'assiette de leur voisin, ou qu'ils ont des gestes déplacés. Ces comportements inopportuns et non compris peuvent générer de l'angoisse, mais aussi de l'impatience et de la colère des autres résidents qui vont augmenter le trouble du comportement de la personne atteinte de MND et favoriser le mal-être du résident qui s'est senti agressé. Ces troubles du comportement quotidiens s'auto-alimentent à cause d'une mauvaise prise en charge du fait du manque de formation du personnel, d'un bâtiment à l'architecture inadaptée et d'une organisation inadaptée. Les prescriptions de contention chimique (48%) ou physique (19%) étant les seules réponses actuellement possible augmentent avec les conséquences que cela peut avoir sur la santé des résidents concernés (Somnolence, troubles de la déglutition, dénutrition, chutes, escarres, risque cardiovasculaire ...).

2.3.4 La difficile cohabitation des résidents du Bon Accueil

Ne pas regrouper les résidents atteints de MND dans une unité spécifique et favoriser la mixité afin de ne pas créer de situation de discrimination est la position assumée et revendiquée par la direction et la présidence. Elle permet effectivement de donner les

mêmes droits et libertés à tous et participe probablement, à travers une certaine socialisation, à un maintien de l'autonomie des résidents atteints de MND. Elle peut également donner un rôle social aux autres résidents à travers l'entraide qu'ils développent entre eux, et même leur redonner une certaine estime d'eux-mêmes. Cependant cette cohabitation est vécue de manière contrastée par les résidents sans trouble cognitif et partiellement autonomes (23%) : Certains s'isolent dans leurs chambres, et refusent de participer à la vie de l'EHPAD. Ceci engendre des risques psychologiques (dépression) et physiques (perte d'autonomie, dénutrition...) que nous observons au quotidien et qui font l'objet de plaintes et événements indésirables. Les résidents grabataires en fin de vie (38%) demandent de l'intimité, du confort et du calme et sont parfois importunés par des résidents déambulant qui entrent dans leur chambre.

Le CASF nous rappelle que la mission de l'EHPAD est d'accueillir les personnes de plus de 60 ans qui en font la demande sans critères de dépendance ou de pathologie. Cet accueil doit être individualisé et personnalisé et se faire dans le respect des droits et libertés des personnes accueillies. Les demandes d'entrée en EHPAD concernent aujourd'hui majoritairement des personnes atteintes de MND à un stade avancé (> 70%). Or je constate que l'offre de service actuelle de l'EHPAD ne répond plus à la singularité du public accueilli. L'évolution du public et ses besoins n'ont pas été pris en compte et ils bénéficient d'une prise en charge dégradée car non individualisée, qui se répercute sur leur état de santé physique et psychologique avec l'apparition de risques mesurables (Isolement, chutes, fugues, troubles du comportement, sur-médication ...) intolérables !

2.4 Analyse et axes stratégiques

L'analyse diagnostique (Annexe 6, p. XV) de l'établissement en interne comme en externe aboutit à la constatation d'une inadéquation de l'offre de service actuelle du Bon Accueil avec les besoins de la population accueillie plus âgée, plus dépendante et plus souvent atteinte de MND. Elle révèle que l'accompagnement des personnes atteintes de MND est insuffisant et met en difficulté l'ensemble des résidents et du personnel. L'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de MND en prenant en compte leurs spécificités permettra de garantir un accueil adapté et respectueux des personnes concernées et permettra indirectement d'améliorer l'accompagnement des autres résidents. Avec l'aval et le soutien des autorités et du conseil d'administration, il incombe à la Directrice que je suis d'impulser une dynamique de changement et de trouver des solutions avec l'ensemble des acteurs pour accueillir les personnes âgées atteintes de MND dans de bonnes conditions et ainsi améliorer l'accompagnement de l'ensemble des résidents.

2.4.1 Émergence de trois grands axes stratégiques

a) *La formation du personnel, un préalable indispensable*

La Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes stipule qu'une formation spécifique en gérontologie doit être assurée aux intervenants et le Plan Alzheimer 2008-2012 relève encore des écarts importants entre les besoins et la réalité. La Loi 2015-1176 du 28 décembre 2015, l'ensemble des Plans Alzheimer et MND, et territorialement le PRS Auvergne-Rhône-Alpes, insistent sur la nécessité de formation du personnel pour un accompagnement optimal des personnes atteintes de MND. La formation est également un objectif inscrit au CPOM 2022-2026 de l'EHPAD Bon Accueil.

Les principaux acteurs de l'environnement social des personnes atteintes de MND en EHPAD sont les membres du personnel soignant présents au quotidien. L'évolution des résidents vers plus de dépendance et surtout l'augmentation du nombre de résidents atteints de MND nécessite que le personnel soit formé spécifiquement. L'accompagnement des personnes atteintes de MND nécessite une connaissance qui permet d'obtenir un environnement social adapté pour un accompagnement optimal sans avoir recours aux médicaments trop souvent utilisés en première ligne à l'heure actuelle. Les études montrent que la formation des soignants sur les troubles du comportement liés à la maladie d'Alzheimer diminue ces troubles du comportement du fait d'une réponse mieux adaptée du soignant et d'une diminution de son stress (Étude TNM-Traitements Non Médicamenteux-EHPAD, Nice, 2008). La formation permet de comprendre et d'avoir des outils pour répondre aux besoins et demandes des personnes accompagnées et de rassurer le soignant. Elle permet au soignant de monter en compétence, de gagner en légitimité et de trouver sa place dans la gestion globale des personnes atteintes de MND. La formation participe ainsi à la qualité d'accompagnement des résidents et à la qualité de vie au travail du personnel qui n'est plus en situation d'angoisse et d'impuissance face aux troubles des personnes accompagnées.

b) *L'adaptation architecturale, un projet avec du sens*

La psychologie environnementale considère que l'homme et son environnement sont indissociables et interagissent et que l'environnement a un impact sur le comportement humain (Moser, 2009). Cette interaction est visible chez les résidents des EHPAD déracinés de leur environnement habituel qui doivent composer avec un nouvel environnement à un âge auquel l'adaptabilité n'est pas une évidence. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes atteintes de MND dont les troubles neurocognitifs incluent des difficultés d'adaptation. « De nombreuses études principalement menées en psychologie environnementale mettent en lumière l'impact de cet environnement sur les résidents présentant une démence : diminution de l'agressivité, de l'agitation et du retrait

social, amélioration du sommeil, de la qualité de vie, de l'humeur, de l'autonomie et de la venue des familles » (Cerese, 2019, p.357).

Par ailleurs, si on considère que la dépendance comme le handicap peut être définie comme l'incapacité d'une personne à réaliser certains actes courants, mais également comme une incompatibilité de l'environnement aux déficiences de la personne, on comprend aisément que l'adaptation de l'environnement physique est un facteur essentiel de l'accompagnement des personnes âgées, en particulier celles atteintes de MND (Charras et al., 2010).

Aujourd'hui, l'adaptation architecturale du Bon accueil est rendue nécessaire par plusieurs facteurs : Répondre à l'injonction des politiques publiques pour les EHPAD d'être un lieu de vie que la personne habite plutôt qu'un lieu de soins collectif ; Sécuriser les lieux pour les personnes atteintes de MND qui déambulent afin de respecter leur liberté d'aller et venir en limitant les risques ; Répondre à la demande des personnes les moins dépendantes en limitant les temps d'interaction avec les personnes atteintes de MND ; La sécurisation des locaux est également un des objectifs du CPOM 2022-2026.

L'architecture actuelle est contrainte, mais une réflexion organisationnelle et des travaux simples pourraient permettre de passer d'une logique d'hébergement à une logique d'habitat tout en sécurisant les locaux et favoriser l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Cette adaptation sera bénéfique également pour le personnel qui n'aura plus à courir après les résidents qui déambulent et se perdent ou fuguent.

c) La création d'un pôle d'Accueil et de Soins Adaptés

La formation du personnel et l'adaptation architecturale ne suffisent pas et doivent s'accompagner d'une réorganisation fonctionnelle du travail au sein de l'EHPAD afin de permettre un accompagnement personnalisé et de respecter le rythme de vie des résidents, en particulier ceux atteints de MND qui sont beaucoup plus sensibles aux changements. L'organisation du travail est essentielle voire centrale pour un accompagnement de qualité et la Directrice que je suis doit trouver un équilibre entre la gestion des ressources humaines et la gestion des demandes des résidents. La création d'un PASA me semble être une solution qui permettra un accueil de qualité des résidents atteints de MND en journée, laissera du temps et de l'espace pour l'accueil des autres résidents et donc un accueil mieux adapté pour tous. L'amélioration de cet accompagnement sera également un facteur d'amélioration de la qualité de vie au travail.

Les PASA sont initialement des dispositifs d'accompagnement spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer issus du Plan Alzheimer 2008-2012. Un des objectifs du PRS Auvergne-Rhône-Alpes, relayé par le Rapport D'orientation Budgétaire 2023, est

d'augmenter le maillage du territoire en PASA. Les PASA accueillent des personnes ayant des troubles du comportement modérés consécutifs à une maladie neuro-dégénérative qui altère la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Les PASA accueillent prioritairement des personnes qui résident en EHPAD mais, selon les besoins du territoire et les places disponibles, peuvent également accueillir des personnes du domicile pour la journée. La capacité maximale d'accueil est de 14 places. Le PASA propose durant la journée des activités individuelles ou collectives mobilisant les capacités fonctionnelles ou cognitives restantes des personnes accueillies dans le but de les maintenir ou de les réhabiliter et favorise le maintien du lien social. La finalité de cet accompagnement est l'amélioration des troubles du comportement en limitant le recours aux psychotropes et neuroleptiques tel que recommandé par la HAS. Un programme d'activités est élaboré par un ergothérapeute ou un psychomotricien, sous la responsabilité du médecin coordonnateur. L'article D. 312-155-0-1 du CASF, issu du 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, prévoit que l'ensemble du personnel en PASA doit être formé à l'accueil des personnes atteintes de MND. L'environnement architectural doit être adapté de manière à permettre une déambulation sécurisée avec un accès sur l'extérieur et à créer un environnement confortable, rassurant et stimulant pour les personnes accueillies.

2.4.2 Freins et leviers

L'analyse de la situation (Annexe 6, p. XV) est essentielle pour identifier les différents acteurs stratégiques et opérationnels, les freins qui ont conduit à la situation actuelle et les leviers sur lesquels je pourrai m'appuyer pour envisager une évolution de la structure et son adaptation au public accueilli.

a) Les acteurs : des ressources qui sont autant de zones d'incertitude

Les pouvoirs publics représentés par les services délocalisés (Département) et déconcentrés de l'État (ARS) sont d'incontournables partenaires stratégiques territoriaux qui sont également financeurs de l'établissement. Ils ont une vision et des intérêts plus larges que ceux du Bon Accueil et agissent en cohérence avec la stratégie nationale de santé et la loi de financement de la sécurité sociale pour planifier et programmer les moyens qui seront mis en place pour atteindre des objectifs d'accompagnement du public dans le respect de ses droits et libertés et de réduction des inégalités territoriales. Ils doivent être partenaires du projet afin que les actions entreprises soient en cohérence avec le Schéma territorial de santé et permettent d'intégrer l'EHPAD dans la filière gérontologique et sur son territoire et qu'il obtienne les financements nécessaires aux investissements et à son fonctionnement. Depuis la Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, aux Territoires et à la Santé (HPST)

les projets de création, d'extension et de transformation d'établissements et services médico-sociaux (ESMS) sont soumis à une procédure d'appel à projets dès lors qu'ils mobilisent des financements publics. Leur validation et leur engagement au côté de l'association gestionnaire et de l'établissement est fondamental pour la mise en œuvre du projet. Les orientations du PRS et l'appel à projet PASA de l'ARS programmé pour l'automne 2023 semblent aller dans le sens du projet de l'EHPAD Bon Accueil. L'ARS est un levier stratégique et financier incontournable.

L'association gestionnaire de l'établissement est également un acteur à la fois stratégique et opérationnel de l'établissement qui doit être un véritable partenaire de la direction pour réfléchir, décider, et accompagner les démarches. Ce soutien essentiel a fait défaut de nombreuses années et a participé à l'absence d'évolution de l'établissement. Aussi avant d'accepter de prendre la direction de l'établissement en janvier 2023, j'ai rencontré l'actuelle présidente de l'organisme gestionnaire et son successeur qui sera élu officiellement en septembre 2023 mais est déjà actif dans l'association. Je leur ai fait part de mes observations et remarques afin de m'assurer que j'aurai leur soutien pour initier les changements qui me semblaient nécessaires pour adapter l'établissement à l'accompagnement des résidents atteints de MND. J'ai formulé mon étonnement concernant la non-implication des membres de l'association et expliqué pourquoi la suite ne pouvait être envisagée qu'avec une équipe associative au minimum de soutien, et au mieux participante. L'association gestionnaire a une vocation humaine et militante qui s'est perdue ces dernières années mais semble vouloir renaître avec l'arrivée de nouveaux administrateurs. Leur investissement est à confirmer, mais pourrait être un levier majeur du projet.

La filière gérontologique de Voiron est une ressource non négligeable dans le parcours de soins des résidents et participera à sa fluidification, mais la ruralité est ici un frein important au déploiement des actions des équipes mobiles qui n'ont ni le temps ni les moyens de venir jusqu'à Saint Bueil. La filière gérontologique a pourtant un rôle à jouer dans l'intégration de l'EHPAD au réseau territorial et pour accompagner les résidents et le personnel vers une prise en charge personnalisée de qualité.

Les établissements d'hébergement ou d'accompagnement à domicile des personnes âgées du territoire doivent être impliqués pour une construction en réseau et une meilleure réponse à la commande territoriale. Les directeurs de structures voisines avec qui je commence à créer des liens ont tous des difficultés similaires aux miennes et le poids de leur solitude est omniprésent, ce qui augure d'une volonté commune de travailler ensemble dans un même objectif d'optimisation de l'accueil des personnes âgées du territoire.

Au sein même de la structure, le personnel est un acteur opérationnel majeur qu'il est essentiel d'associer au changement. Malgré son nombre restreint, il est jeune et peu diplômé, mais en demande d'évolution, de responsabilités et de participation aux décisions. Il peut être une ressource pour construire le changement et dans la mise en place opérationnelle du changement, comme il peut être un frein s'il développe une résistance au changement. La prise en compte des difficultés et des demandes du personnel seront essentielles pour s'assurer de son implication. Les Instances Représentatives du Personnel, ici le Comité Social et Economique (CSE) est en nombre restreint (1 titulaire et 1 suppléant) et peu actif jusqu'à aujourd'hui mais sera un interlocuteur majeur pour la prise de décision et l'accompagnement des équipes.

Les résidents ne font que passer, et les séjours étant de plus en plus courts, seront une ressource ponctuelle et variable, mais c'est pourtant pour eux que le changement est important, et ce sont leurs besoins et leurs attentes qui devront être notre fil conducteur.

Ces acteurs jouent un rôle plus ou moins grand mais essentiel dans la conduite du changement et l'intérêt qu'ils porteront au projet est une zone d'incertitude. Ma mission est ici de transformer cette zone d'incertitude en levier pour le changement.

b) Forces et faiblesses

L'histoire de l'établissement est longue et figée depuis une vingtaine d'années, les changements ne seront donc pas une évidence pour le personnel, les résidents, ou l'organisme gestionnaire que je dois accompagner dans le cadre de mes missions. Cette inertie est une faiblesse majeure dont il faudra tenir compte et que je dois accompagner.

La petite taille de l'établissement et son statut privé à but non lucratif ont pu être une force car ils ont permis une prise en charge humaine et familiale des résidents qui répond à l'injonction politique pour un EHPAD d'être d'abord un lieu de vie. Le Directeur et le médecin coordonnateur sont très présents auprès des familles et du personnel. Ils amènent une certaine sérénité et stabilité du personnel. Les petites habitudes de chacun des résidents sont connues de l'ensemble du personnel qui s'y adapte au mieux et les familles ont des réponses cohérentes à leurs questions quel que soit leur interlocuteur. Le taux d'occupation de 97.5% ces cinq dernières années sans plainte majeure en témoigne. Mais cela peut-il suffire aujourd'hui ?

L'absence de gouvernance associative et la petite taille de l'établissement, qui ne permet pas de financer des fonctions supports en interne, ont installé la direction dans un organigramme très pyramidal : Le directeur a une position à la fois autonome et polyvalente qui l'installe dans une logique de gestion de l'urgence. Ceci ne lui a pas permis de dégager du temps pour assurer sa mission d'évaluation, d'analyse et de

conduite de projet pour adapter et faire évoluer l'établissement en fonction du contexte. Le changement de présidence et le renouvellement des administrateurs officiellement en septembre 2023 et leur appropriation des enjeux à la fois institutionnels et liés à la mission d'accompagnement des personnes âgées dépendantes, est essentielle pour seconder la direction et sera un levier pour le changement. Les missions et valeurs de l'association, toujours présentes et d'actualité, doivent servir de fil conducteur. La fonction de direction implique de s'entourer d'une équipe de direction ou de cadres intermédiaires afin de déléguer certaines fonctions, de coordonner les actions et de prendre des décisions collégiales. La réorganisation de l'organigramme est une priorité que je dois traiter avec le soutien de l'organisme gestionnaire.

Les difficultés de recrutement de personnel soignant ne sont pas propres au Bon Accueil mais sa ruralité aggrave la situation. L'absence de qualification du personnel recruté, l'absentéisme et le turn over ont été un frein majeur à l'évolution de l'établissement. L'absence de formation en cours d'emploi a été une limite à l'attractivité de l'établissement et n'a pas permis à celui-ci d'évoluer avec le public. Le personnel est un acteur majeur du changement et doit absolument être accompagné pour devenir un levier.

Enfin, en ce qui concerne l'architecture de l'établissement, j'ai engagé un projet de rénovation énergétique afin de répondre au Décret tertiaire et d'améliorer le confort thermique des résidents et du personnel. La nécessité de réaliser ces travaux peut être un levier pour englober un projet architectural de plus grande envergure qui permettra l'adaptation de l'établissement à son public.

c) Opportunités et menaces

L'isolement géographique et institutionnel ne doivent pas rester un frein à l'évolution de l'établissement. Les premiers contacts pris avec mes homologues directeurs de structures voisines confirment cette volonté de changement à l'échelle territoriale afin de sortir de ces difficultés liées à la ruralité en partie, aux structures et aux situations d'urgence qui se répètent ces dernières années par ailleurs. Si la ruralité reste un frein, pour la mobilité notamment, la création récente d'un groupe de travail de directeurs permettra de sortir de l'isolement institutionnel et sera un levier pour l'évolution des structures du territoire.

Le financement contraint de l'EHPAD est un frein pour financer des fonctions supports, du personnel en nombre suffisant, la formation, la démarche qualité Cependant, la situation budgétaire de l'établissement est stable depuis cinq ans. Le financement de la section soins et dépendance est défini dans le CPOM signé en janvier 2022 pour les cinq années à venir mais la négociation avec les autorités de financement de Crédits Non Reconductibles, de financements supplémentaires au regard d'un Plan Pluriannuel d'Investissement ou dans le cadre d'un appel à projet est possible. Le financement de la

section hébergement est plus contraint et moins malléable car il engage le tarif imposé aux résidents. Il s'agit d'une difficulté importante pour les établissements car les nombreuses réglementations en termes de démarche qualité, mais aussi de sécurité et de maintenance du matériel, imputables à la section hébergement, sont de plus en plus importantes et ont un coût qui augmente et auquel l'EHPAD a du mal à faire face.

La politique nationale PMND 2014-2019 prévoyait le déploiement des structures adaptées aux personnes atteintes de MND. Au 31 décembre 2015, 19100 places de PASA sont installées sur les 25000 places prévues et financées. Au niveau territorial, le PRS intègre l'EHPAD au parcours des personnes âgées très dépendantes ou pour le répit des familles. Les objectifs affichés sont la modernisation des structures, la formation du personnel, l'optimisation du maillage des EHPAD prenant en charge les MND. En 2023, le Rapport d'Orientation Budgétaire Auvergne-Rhône-Alpes réitère une volonté de renforcer les mesures pour le développement de structures adaptées pour l'accueil des personnes atteintes de MND en EHPAD. Dans ce cadre, un appel à projet pour la création de places de PASA sera lancé en septembre 2023. Cette orientation politique forte est une véritable opportunité pour l'EHPAD Bon Accueil qui se concrétise dans le CPOM signé en janvier 2022. Celui-ci établit des objectifs qui montrent une volonté politique de moderniser la structure, d'adapter les locaux et l'offre de services à la population atteinte de MND et de former les professionnels aux spécificités du public. Les politiques publiques et le CPOM doivent être un tremplin pour initier le changement dans la structure.

La menace résiderait dans le fait de ne pas évoluer, de rester isolé et non adapté à la population et à ses besoins et demandes et donc de ne répondre ni à la commande publique ni aux besoins et attentes du public.

2.4.3 Enjeux, limites et risques

À l'échelle de l'établissement, les enjeux de la stratégie qui sera mise en place sont d'abord individuels (Personnalisation du projet de vie) et éthiques (Bientraitance), mais également politiques (Répondre à l'injonction de respect des droits et libertés des personnes accompagnées et d'adaptation des structures d'hébergement aux personnes atteintes de MND) et territoriaux (Satisfaire les besoins du territoire par un maillage de structures adaptées aux personnes atteintes de MND). Un autre enjeu de ce projet est la pérennité de l'établissement sur le territoire : La diversification de l'offre et son adaptation aux besoins des personnes âgées du territoire sera un facteur d'attractivité pour les personnes concernées mais également pour le personnel. L'intégration de l'EHPAD dans le réseau gérontologique territorial en fera un outil à part entière du parcours des personnes âgées atteintes de MND du territoire.

Si le changement est nécessaire, il a des limites : La création d'une structure adaptée aux MND va répondre aux besoins des personnes atteintes de MND pour qui la décision d'une institutionnalisation est prise. Cependant la tendance actuelle est aussi à l'ouverture de l'EHPAD sur l'extérieur et à la désinstitutionnalisation. Ce projet est donc nécessairement une première étape qui devra évoluer pour proposer un accueil diversifié pour les personnes atteintes de MND qui prennent en compte l'ensemble de leurs besoins et attentes, notamment leur volonté de rester à domicile.

Cette volonté de changement est également source de risques dont il faudra tenir compte à chaque étape : Le changement de paradigme qu'occasionne cette réflexion pour le changement pourrait fragiliser certains personnels présents depuis longtemps et confortablement installés dans une organisation sans risque et occasionner une certaine résistance au changement voire une fuite de certains. Certains résidents et familles pourraient également être déstabilisés. Ces risques devront être anticipés par une communication adaptée car le changement est inutile s'il n'y a plus personne pour le mettre en action. Le risque financier doit être mesuré par un travail en amont avec les comptables et les financeurs. Un risque essentiel sur lequel il faut que je sois particulièrement vigilante est celui de transformer l'offre du Bon Accueil de manière isolée. Ceci reviendrait à pérenniser l'actuelle démarche et serait inefficace pour l'avenir de l'établissement. Cependant le risque majeur que court l'établissement est celui d'une maltraitance institutionnelle des résidents et d'un conflit social si rien ne change.

L'analyse de la situation montre que l'autarcie de l'établissement, l'absence de gouvernance associative, sa petite taille qui a généré des difficultés de gestion des ressources humaines, financière et stratégique et les difficultés de recrutement nationales sont des freins identifiés qui sont à l'origine du retard d'évolution de l'établissement et de l'inadéquation de l'offre de service actuelle aux besoins des résidents atteints de MND et par répercussion aux besoins de l'ensemble des résidents. Le changement est inéluctable car la situation actuelle fait courir le risque d'une maltraitance institutionnelle des résidents. L'inertie à laquelle a conduit cette situation est aujourd'hui le frein majeur au changement car elle a créé un fonctionnement routinier et rassurant pour la majorité des acteurs. Cependant les politiques publiques, et les valeurs associatives sont de vrais leviers pour évoluer et le personnel devra être accompagné et formé mais peut être un levier de la réorganisation de l'établissement pour permettre un accueil adapté des personnes atteintes de MND et ainsi améliorer l'accueil de l'ensemble des résidents.

3 Accompagner les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives au sein de l'EHPAD

J'ai été nommée Directrice de l'établissement en janvier 2023 et avant même de penser projet et évolution j'ai voulu rétablir un organigramme plus transversal qui me permettait de dégager du temps pour le diagnostic, l'analyse et la réflexion sur l'avenir de l'établissement. Pour cela j'ai embauché une secrétaire et délégué des fonctions au personnel présent volontaire : gestion de l'équipe soignante par l'infirmière coordinatrice, de l'équipe d'agent de service à la gouvernante et gestion logistique à l'agent technique. Actuellement je cherche à recruter un(e) assistant(e) de direction qui complètera l'équipe de direction. La nécessité de sortir de l'isolement institutionnel en créant des liens avec l'organisme gestionnaire, les autorités de tarifications et la réseau gérontologique du territoire a été ma deuxième priorité. Les liens avec l'organisme gestionnaire ont été un préalable à mon embauche et la nécessaire implication des administrateurs une condition à celle-ci. J'ai rapidement contacté les directeurs de structures voisines d'hébergement ou de soins à domicile pour les personnes âgées du territoire. Leur enthousiasme à créer du lien a permis rapidement de mettre en place un groupe de travail de directeurs qui pour l'instant se réunit tous les semestres. J'ai rencontré l'ARS et le Département accompagnée de la présidente de l'organisme gestionnaire dès le mois de février 2023 pour leur faire part de notre volonté d'adapter l'EHPAD à la population atteinte de MND et des besoins que nous allons avoir pour atteindre cet objectif.

L'idée de création d'un PASA s'est rapidement imposée à moi. Les observations concernant la difficile cohabitation des résidents au sein de l'EHPAD que je faisais, les remarques du personnel qui me décrivait une souffrance psychique au travail en partie liée à l'incapacité de gérer les personnes atteintes de MND ayant des troubles du comportement, les infirmiers qui m'interpellaient face au grand nombre de traitements psychotropes, de contentions physique et finalement de chutes et de fugues et l'augmentation des fiches d'évènements indésirables et des plaintes (Annexe 7, p. XVII) m'ont conduit à réaliser un diagnostic de l'établissement sur son territoire et à définir quelles solutions pourraient répondre aux difficultés des résidents atteints de MND, des résidents en général et du personnel

Les PASA sont des dispositifs issus du Plan MND 2008-2012. Leurs objectifs et fonctionnement sont décrits dans l'article D. 312-155-0-1 du CASF, issu du 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 : Ils accueillent, au sein d'un EHPAD, des personnes atteintes de MND ayant des troubles du

comportement modéré qui altèrent leur qualité de vie et celle des autres résidents pendant la journée dans une logique de projet de vie et d'amélioration de la qualité de vie de l'ensemble des résidents. Des activités adaptées leur sont proposées dans le souci de maintenir les capacités/acquis préservées et un lien social. Les PASA sont à l'origine créés pour les personnes de l'EHPAD mais, en fonction des places disponibles, peuvent être ouverts sur l'extérieur.

Ce dispositif me semblait correspondre en tout point à nos besoins en interne. Lorsque je me suis intéressée de plus près aux besoins territoriaux, il m'a paru totalement adapté aux besoins de la population du territoire et correspondait également à la volonté politique territoriale d'améliorer le maillage du territoire en structures adaptées à l'accompagnement des personnes atteintes de MND.

3.1 Élaboration du projet PASA

3.1.1 Du diagnostic au projet PASA

Dès ma prise de poste de direction, après avoir remanié l'organigramme, j'ai mis en place un CODIR avec du personnel administratif (Directrice et secrétaire), médical (Médecin coordonnateur et infirmière coordinatrice) et technique (Agent technique et gouvernante). J'ai fait et présenté le diagnostic de la situation de l'établissement sur le territoire et j'ai exposé l'idée de création de PASA en CODIR et à la présidente de l'association gestionnaire. La cohérence du projet en regard des besoins des résidents actuels dont la majorité sont atteints de MND et des personnes âgées du territoire a été démontrée, sa cohérence politique également puisque le CPOM en application du PRS prévoit une évolution de la formation du personnel, et une sécurisation des locaux pour adapter l'établissement à l'accueil des personnes atteintes de MND. La décision a alors été prise collectivement d'avancer dans le projet dont les enjeux sont individuels (Qualité de l'accompagnement des résidents), éthiques (Bienveillance, respect des droits et libertés), politiques (Répondre à la commande publique d'adapter les établissements à l'accueil des personnes atteintes de MND) et institutionnels (Pérennité de l'établissement sur le territoire).

Accompagnée de la présidente de l'association gestionnaire, j'ai rencontré et présenté ce projet aux autorités de financement (ARS, Département) qui nous ont donné leur accord de principe en février 2023. L'ARS nous a rappelé que la création de ce type de dispositif doit passer par la réponse à un appel à projet lancé par l'ARS en conformité avec le Schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Le Rapport d'Orientation Budgétaire de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes de juin 2023 atteste qu'un appel à projet pour la création de PASA sera lancé à l'Automne 2023 et vient conforter aujourd'hui le

projet de création de PASA initié quelques mois plus tôt par le binôme direction-présidence du Bon Accueil. Si le dossier est retenu, un financement spécifique pourra être versé à l'EHPAD pour les éventuels travaux d'aménagement du PASA puis pour le recrutement des personnels.

La présidente de l'association gestionnaire a exposé le projet en ma présence à l'ensemble des membres de l'association au cours d'une assemblée générale fin février 2023. Ils ont donné leur approbation pour la poursuite du projet.

Le soutien et l'aval de ces deux acteurs stratégiques est essentiel car ils attestent de la conformité du projet avec les besoins de l'établissement et du territoire et avec les politiques publiques. Cette approbation est une clé de la réussite du projet.

3.1.2 Règlementation en matière de PASA

Les PASA sont des dispositifs issus du PMND 2008-2012. La mesure 26 du PMND 2014-2019 prévoit la rénovation du cahier des charges des PASA. Ces travaux ont conduit, pour les dispositions relevant du domaine réglementaire, à la publication du Décret 2016-1164 du 26 août 2016 fixant les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD codifié à l'article D. 312-155-0-1 du CASF. Il définit les modalités particulières d'accueil du PASA afin d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement des personnes âgées dans une logique de parcours de vie. Ce décret prévoit également la composition à minima de l'équipe pluridisciplinaire intervenant auprès des personnes accueillies. (Psychomotricien ou ergothérapeute, Assistant de soins en gérontologie et Psychologue). Le projet architectural associé est conçu pour être un véritable support du projet de soins et d'activités adaptées. Il vise à créer pour les personnes accueillies un environnement confortable, rassurant et stimulant. Il leur permet d'évoluer dans des lieux qui favorisent les liens sociaux avec d'autres résidents et avec les familles. Un accès sur l'extérieur (Jardin ou terrasse) clos et sécurisé, librement accessible est nécessaire. Les recommandations de bonne pratique de l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) de 2016 définissent les conditions d'organisation et de fonctionnement des PASA en précision de ce décret et se substituent au cahier des charges PASA issu du PMND 2008-2012 (Annexe 8, p. XIX). Les propositions et travaux engagés devront se conformer à cette réglementation.

3.1.3 Mise en place et rôle du COPIL

Une fois confortée par ma hiérarchie tutélaire et gestionnaire, j'ai présenté en Comité Social et Economique (CSE) puis en réunion interprofessionnelle à l'ensemble du personnel début mars 2023 les constatations du CODIR et la nécessité de réfléchir à la

mise en place d'un dispositif adapté aux personnes que nous accompagnons au quotidien au travers d'un appel à projet pour la création d'un PASA. Cette information était nécessaire pour inclure le personnel dans le projet, lui donner la possibilité de comprendre et de s'investir, pour qu'il se sente associé au projet, y adhère et trouve sa place dans l'évolution institutionnelle. La participation du personnel au projet est une deuxième clé pour sa réussite. Au cours de cette première réunion, l'ensemble du personnel a été invité à participer directement au projet en prenant part à un COPIL ou indirectement en faisant part de son avis ou de ses idées lors des réunions interprofessionnelles ou par écrit et de manière anonyme via la mise en place d'une boîte à idées.

J'ai également convoqué à la même période une réunion des résidents et des familles afin de présenter le projet et de permettre aux personnes concernées d'y participer. Une boîte à idées résidents-familles a été également mise en place.

Le COPIL a ainsi pu être mis en place mi-mars 2023. Je le dirige et le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, deux agents de soins, la gouvernante, un agent de service, l'agent technique de l'établissement et un représentant des familles le composent. Toutes les personnes qui ont désiré participer ont été acceptées.

LE COPIL a travaillé pendant trois mois et demi au projet à raison d'une réunion tous les quinze jours : Il a identifié les besoins des résidents, les besoins architecturaux et environnementaux, les besoins en personnel et réfléchi à l'opportunité de l'ouverture d'un PASA ; Puis il a établi des recommandations pour l'adaptation architecturale de l'établissement, recensé les besoins de formation et déterminé les modalités de fonctionnement du PASA, ses objectifs et son articulation avec l'EHPAD.

a) *Identifier les besoins*

LE COPIL identifie les besoins des résidents, mais aussi les besoins en termes de personnel, d'architecture et d'organisation.

Les besoins des résidents sont évalués par le médecin coordonnateur avec l'infirmière coordinatrice et une aide-soignante en amont et discutés en COPIL. Aujourd'hui l'accueil en PASA, au regard des besoins des résidents et des capacités de l'établissement, concernerait six résidents atteints de MND et présentant des troubles du comportement à type de déambulation et fugue pour trois d'entre eux, d'agressivité, opposition aux soins pour deux autres et d'apathie pour le dernier. Ces troubles du comportement sont évalués par une grille d'évaluation spécifique, l'Inventaire Neuro-Psychiatrique (NPI), conformément aux recommandations de l'ANESM en 2016. Il évalue les troubles psycho-comportementaux accompagnant les MND et permet de s'assurer de l'adéquation des

troubles du comportement observés avec l'intégration dans le dispositif PASA et de suivre leur évolution. D'autres résidents sont concernés par un tel dispositif qui pourra évoluer jusqu'à permettre l'accueil de dix résidents en 2025 lorsque le personnel nécessaire sera recruté et l'ensemble du personnel formé.

Le COPIL identifie, au regard des obligations réglementaires, les besoins en personnel dont le recrutement et l'organisation de la formation reviennent à la direction. Selon l'étude du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité – Observatoire Régional de la Santé Occitanie de 2019 les PASA proposent un taux d'encadrement moyen de 18% qui se répartissent majoritairement entre ASG et autre personnel de soins ; psychologue et psychomotricien(ne) interviennent sur les dispositifs sur moins de 0.1 ETP en moyenne. Le médecin coordonnateur est présent sur l'établissement, mais peu représenté dans le cadre du PASA. L'ensemble du personnel doit être formé à l'accompagnement des personnes atteintes de MND et de leurs troubles du comportement. Pour le projet PASA du Bon Accueil, le COPIL retient la nécessité d'un encadrement par 0.9 ETP ASG/Aide-soignant(e) pour 6 résidents accueillis trois jours par semaine. Un(e) psychologue devra être recrutée pour l'ouverture du dispositif au plus tard au 1^{er} janvier 2024 et la formation d'une ASG et de l'ensemble du personnel aux troubles du comportement est nécessaire avant l'ouverture du dispositif. Le recrutement d'un(e) psychomotricien(ne) est envisagé pour 0.2 ETP en fonction des financements obtenus et un médecin coordonnateur est déjà présent sur la structure. Son activité sur le PASA concernera 0.1 ETP et concernera l'évaluation des troubles du comportement des résidents pour l'intégration dans le dispositif et leur suivi, l'accueil du résident et la mise en place du projet de vie, l'encadrement et la formation des intervenants et la proposition d'activités adaptées.

Les besoins en termes d'adaptation architecturale dépassent le seul PASA et prennent en compte l'ensemble de l'établissement pour un accueil adapté des personnes atteintes de MND qui apportera une qualité de vie à l'ensemble des résidents. Le travail du COPIL consiste à définir les besoins en termes d'architecture qui répondent aux besoins des résidents et au cahier des charges du PASA afin d'établir des préconisations dans le cadre d'un budget actuellement restreint mais qui pourrait bénéficier de l'aide des autorités de financement via la réponse à un appel à projet si le projet est retenu.

b) Mettre à jour le projet d'établissement et y insérer le projet PASA

L'article L.311-8 du CASF dispose que chaque ESMS élabore un projet d'établissement qui définit ses objectifs, ses modalités de fonctionnement et d'organisation. Ce projet est établi pour une durée de cinq ans après consultation des représentants des résidents/familles et peut être révisé à tout moment en fonction de l'évolution du public. Le

projet d'établissement du Bon Accueil date de 2005 et l'ouverture d'un PASA constitue une évolution majeure du fonctionnement de l'établissement liée à l'évolution du public et nécessite sa révision. La réécriture du projet d'établissement est d'ailleurs un objectif inscrit au CPOM. L'objectif du projet d'établissement qui contient le projet PASA est de définir le fonctionnement et l'organisation de l'établissement et du PASA et d'établir une coordination et une cohérence entre les deux.

Le COPIL poursuit ses séances de travail pour mettre à jour le projet d'établissement afin d'y intégrer la prise en charge des personnes atteintes de MND conformément à l'objectif défini dans l'axe 2 du CPOM signé en janvier 2022 qui est la « mise à jour du projet d'établissement en intégrant les spécificités de prise en charge des résidents ayant des MND et l'adaptation du niveau de qualification et des diplômes du personnel aux besoins du public au travers d'un plan de développement des compétences ». Le projet PASA sera intégré au projet d'établissement et les modalités de coordination entre les deux y seront décrites.

Le projet PASA définit : Les critères d'éligibilité et de sortie du dispositif pour les résidents en fonction de leur pathologie (Maladie d'Alzheimer ou autre MND) et des troubles du comportement qu'ils présentent et sont évalués par la grille d'évaluation NPI-es par le médecin coordonnateur ou la psychologue, accompagnés a minima de l'infirmière coordinatrice, au mieux de l'infirmière et d'une aide-soignante ; Le personnel qui intervient au sein du PASA ; Les modalités d'accueil et de fonctionnement (Projet personnalisé, horaires, lieux ...) ; Les activités proposées ; La coordination avec l'EHPAD ; Les relations avec les familles

c) Répondre à l'appel à projet de l'ARS

Le Rapport d'Orientation Budgétaire de l'ARS en juin 2023 confirme le besoin de création de places en PASA sur le territoire et l'ouverture d'un appel à projet PASA à l'automne 2023. Dans ce cadre, le projet du Bon Accueil prend tout son sens et le COPIL poursuivra son travail à l'automne pour y répondre et déposer un dossier dans les délais qui permettra d'obtenir des financements qui accéléreront le processus de formation et le projet d'adaptation architecturale.

d) Evaluer et corriger

Mettre en place des actions doit être suivi d'une évaluation des résultats pour s'assurer de leur efficacité. Le travail du COPIL ne se limite pas à mettre en place un dispositif, il doit en prévoir les modalités d'évaluation et de correction afin d'adapter le dispositif aux résidents et à leurs besoins et attentes tout au long de leur évolution dans une démarche d'amélioration continue de la qualité. Le tableau ci-dessous répertorie les modalités et

indicateurs de suivi du dispositif PASA qui seront discutés et corrigés en CODIR, présentés en CSE et affichés sur le tableau du personnel selon la temporalité indiquée.

OBJECTIFS	Qui est concerné ?	INDICATEURS	Qui évalue ?	TEMPORALITÉ
Adapter l'établissement au public	Résidents atteints de MND	Nombre de résidents inclus / nombre de résidents éligibles	Direction et médecin coordonnateur	Annuel
Diminuer les troubles du comportement	Résidents du dispositif	Grille NPI-es	Médecin coordonnateur et psychologue	Semestriel
		Prescriptions de psychotropes	Médecin coordonnateur	Semestriel
		Contentions physiques	Médecin coordonnateur	Semestriel
Maintenir les acquis	Résidents du dispositif	Grille MMSE	Médecin coordonnateur et psychologue	Semestriel
Améliorer la qualité de vie des résidents de l'EHPAD non atteints de MND	Résidents de l'EHPAD non atteints de MND	Taux de participation aux activités	Animatrice	Semestriel
		Questionnaire de satisfaction	Direction	Annuel
Améliorer la qualité de vie au travail du personnel	L'ensemble du personnel	Questionnaire RPS	Direction	Annuel

3.2 La formation du personnel, un préalable indispensable

La formation du personnel est un gage de qualité de l'accompagnement des usagers en général. La formation à l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de MND, à la compréhension et aux solutions non médicamenteuses qui permettent d'apaiser les troubles du comportement qui accompagnent ces pathologies répondra à la volonté d'améliorer la qualité de vie de la population majoritaire au sein de l'établissement et de l'ensemble des résidents. Il a été démontré que la formation diminuait également le stress du personnel et améliorerait sa qualité de vie au travail (ANESM, 2016). Dans le cadre de l'adaptation au poste ou du maintien dans l'emploi, l'employeur a l'obligation de prévoir des actions de formation pour ses salariés. Cette obligation est une évidence lorsque le personnel embauché est pour la plupart non diplômé et doit accompagner des personnes

fragiles dont le profil a évolué au fil du temps vers plus de dépendance cognitive et de spécificités comportementales. L'embauche de personnel qualifié et la formation du personnel est un axe primordial de la mise en place d'un PASA, défini dans l'article D 312-155-0-1 du CASF issu du Décret 2016-1164 du 26 août 2016 fixant les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD, qui sera une priorité. La formation est un enjeu pour un accueil dans le respect des droits et libertés des résidents, mais aussi pour une qualité de vie au travail améliorée.

3.2.1 Adapter les compétences aux besoins de la population accueillie

En tant que Directrice de l'établissement, je suis responsable de l'organisation du travail et du plan de développement des compétences du personnel. À ce titre, je dois m'assurer que le personnel a les moyens nécessaires pour accomplir ses tâches correctement. La formation du personnel est un enjeu pour le personnel (qualité de vie au travail par une meilleure compréhension et une meilleure réponse aux demandes des résidents) et pour les résidents (améliorer leur accompagnement). Ce souci de la formation du personnel intervient à deux niveaux : au moment du recrutement du personnel et tout au long de la présence du salarié dans l'établissement.

a) Les besoins en termes de recrutement

En ce qui concerne le recrutement, il n'est pas toujours possible d'avoir la maîtrise et le choix des personnes recrutées dans un contexte national et local tendu en ce qui concerne les métiers du soins, notamment en EHPAD. Pouvoir recruter du personnel formé nécessiterait de revaloriser les métiers du soins et notamment ceux auprès des personnes âgées dépendantes. Si la crise sanitaire du coronavirus a abouti à une revalorisation salariale (SEGUR), l'image des EHPAD reste négative dans la société et le travail en EHPAD mal valorisé. Cependant, je garde à l'esprit lors des entretiens d'embauche deux priorités : les compétences (et donc les diplômes) mais aussi l'envie, la motivation que la personne exprime à travailler auprès de personnes âgées. En termes de recrutement, j'ai publié fin juin 2023 une annonce pour le recrutement d'un(e) psychologue pour un 0.5 ETP au plus tôt en remplacement de la psychologue de l'établissement qui a été licenciée pour invalidité le 30 juin 2023 après trois ans d'arrêt maladie. La présence d'un(e) psychologue dans l'établissement est nécessaire tant pour les résidents que pour les familles ou le personnel en général et le projet PASA impose sa présence. L'établissement a une autorisation et un financement prévu pour 0.5 ETP de psychologue depuis la signature de la troisième convention tripartite en 2016. Le recrutement d'un(e) psychomotricien(ne) est prévu pour un 0.2 ETP à partir de janvier 2024, mais dépendra du financement autorisé par l'ARS dans le cadre de l'appel à projet.

J'ai également déposé une offre d'emploi pour un(e) assistant(e) de direction qui permettra de compléter l'équipe de direction et de donner une légitimité à l'organigramme. L'autonomie de la direction et l'absence d'équipe de direction n'a pas permis d'engager de réflexion sur l'évolution nécessaire de l'établissement au regard de l'évolution du public et des politiques publiques et a mis en difficulté l'ensemble du personnel qui est pourtant un acteur opérationnel majeur. La restructuration de l'organigramme a été une priorité dès mon arrivée en poste de direction.

b) Les besoins de formation

Tout au long de la présence du salarié au sein de l'établissement, la formation doit être valorisée. Actuellement les agents de soins et les ASH ne font pas de formation, il n'y a pas de plan de développement des compétences et les entretiens annuels et professionnels ne sont pas réalisés. Ma priorité aujourd'hui est de mettre en place ces outils pour proposer ensuite des formations adaptées aux besoins des résidents, mais aussi des professionnels.

Les entretiens professionnels sont programmés depuis janvier 2023 au rythme d'un par semaine pour permettre de réaliser l'ensemble des entretiens d'ici la fin du mois d'août 2023. L'information du personnel sur ses possibilités de formation via le Compte Personnel de Formation mais aussi sur la possibilité de réaliser une Validation des Acquis de l'Expérience ou de contrat de professionnalisation ou d'apprentissage en alternance, est importante. La formation est une nécessité pour permettre la montée en compétences du personnel pour un meilleur accompagnement des résidents et une valorisation du travail des salariés. J'ai embauché en juillet 2023 une personne qui entame une formation en alternance en septembre. Elle a une motivation et des connaissances différentes des personnels présents dans l'établissement non diplômé. J'espère que son expérience permettra de faire connaître le dispositif et que son regard nouveau amènera l'ensemble des équipes vers le changement. Cette prise en compte des besoins de formation et d'évolution du personnel est essentielle pour pouvoir espérer faire évoluer l'accompagnement des résidents.

J'ai mis en place un plan de développement des compétences dès le mois de mai 2023 pour l'année à venir. N'ayant pas encore réalisé l'ensemble des entretiens professionnels et en l'absence de véritable demande directe du personnel, j'ai engagé des actions de formation collective pour cette année 2023. J'ai remarqué au sein de l'établissement que le personnel a souvent une conception de sa mission qui se réduit au bien-être physique des résidents et est figée dans la réalité de terrain quotidienne et la nécessité de faire plutôt que d'être. Pourtant la mission des aides-soignants rappelée dans la circulaire 96-31 du 19 janvier 1996 relative aux rôles et missions des aides-soignants s'inscrit dans une

démarche globale qui outre une participation aux soins requiert un accompagnement psychologique et comportemental de la personne. Les dysfonctionnements observés et les difficultés liées par le personnel lors des réunions mensuelles interprofessionnelles concernent essentiellement les troubles du comportement des résidents atteints de MND et leur accompagnement. Les formations proposées sont donc dans un premier temps plutôt axées sur le savoir être, le savoir s'adapter à chaque résident qui est unique pour permettre aux agents de répondre à la nécessité d'un accompagnement personnalisé et respectueux des droits et libertés des personnes âgées en général et des personnes atteintes de MND en particulier. J'ai mis en place deux formations collectives : la première d'une durée de sept heures concerne le savoir-être en général et une deuxième sur quatorze heures concerne l'accompagnement des troubles du comportement des personnes atteintes de MND. Ces formations auront lieu en septembre et octobre 2023 et seront financées par l'Opérateur de Compétence Santé. Plusieurs sessions sont prévues afin que l'ensemble du personnel soignant dans un premier temps ait accès à ces formations. Le personnel non soignant bénéficiera également de ces formations sur une autre session au printemps 2024.

Les réunions interprofessionnelles mensuelles serviront également à définir les besoins de formation puisqu'elles sont le lieu d'expression des difficultés ressenties par le personnel, et des besoins des résidents. Les entretiens professionnels permettront de cibler davantage les demandes de chaque personne. D'autres actions de formation seront programmées sur les années à venir en fonction de ces besoins et demandes : Une salariée a d'ores et déjà fait une demande lors de son entretien professionnel de faire la formation aide-soignante en apprentissage en alternance après avoir discuté avec la personne qui a été embauchée en juillet dans ce cadre. Une autre aide-soignante qui a aujourd'hui un poste d'animatrice au sein de l'établissement a fait part lors de son entretien professionnel de faire une formation d'Assistante de Soins en Gérontologie (ASG) en formation continue dans le cadre de son CPF et démarrera cette formation d'une durée de 140 heures en novembre 2023 avec le Greta Nord-Isère.

Pour le projet PASA du Bon Accueil, le COPIL retient la nécessité d'un encadrement par 0.9 ETP ASG/AS pour 6 résidents accueillis trois jours par semaine. Le(a) psychologue interviendrait ponctuellement sur le PASA directement pour 0.1 ETP et indirectement pour 0.1 ETP dédiés à l'organisation des activités, les relations avec les familles et l'accompagnement du personnel. Le recrutement d'un(e) psychomotricien(ne) permettrait d'avoir 0.1 ETP de plus en action directe sur le PASA et 0.1 ETP pour la préparation, le suivi, et l'évaluation. Avec un(e) psychologue, un(e) psychomotricien(ne) et une assistante de soins en gérontologie, l'équipe spécifique au fonctionnement d'un PASA est

réunie. La formation progressive de l'ensemble du personnel intéressé satisfera aux exigences de l'article D 312-155-0-1 du CASF.

3.2.2 Évaluation

Les besoins en formation seront abordés collectivement en réunion interprofessionnelle et individuellement lors des entretiens professionnels. L'évaluation de la formation se fera à l'aide des indicateurs définis dans le tableau suivant qui seront affichés au tableau du personnel selon la temporalité indiquée. Le CODIR établira le plan de développement des compétences en fonction des besoins, demandes et indicateurs.

OBJECTIFS	Qui est concerné ?	INDICATEURS	Qui évalue ?	TEMPORALITÉ
Améliorer l'accompagnement des résidents atteints de MND	Ensemble des résidents	Grille NPI-es	Médecin coordonnateur et psychologue	Semestriel
		Évolution du nombre de contention physique et de prescription de psychotropes	Médecin coordonnateur	Semestriel
		Plaintes résidents/ familles	Direction	Annuel
Améliorer la qualité de vie au travail du personnel	Ensemble du personnel	Nombre d'entretiens professionnels réalisés	Direction	Annuel
		Nombre de formations réalisées	Direction et CSE	Annuel
		% de formations réalisées / demandées	Direction et CSE	Annuel
		% Personnel diplômé	Direction	Annuel
		Plaintes du personnel	Direction/ CSE	Annuel
		Questionnaire RPS (DUER)	Direction/ CSE	Annuel
		Taux d'absentéisme	Direction	Annuel
		Turn over	Direction	Annuel

3.3 Un projet architectural permettant d'adapter les locaux aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

La Haute Autorité de Santé (HAS) dans le volet 2 de ses recommandations de bonnes pratiques « Qualité de vie en EHPAD » de 2018 rappelle que l'EHPAD est un lieu de vie avant d'être un lieu de soins et dans ce cadre doit permettre à la personne âgée de s'approprier les lieux, de bénéficier d'un espace privé qu'elle aménage à sa guise (dans

les limites de l'espace disponible), et doit pouvoir circuler librement dans les espaces collectifs qui doivent être agencés de manière à rappeler le domicile, à être rassurants, confortables et stimulants. L'ANESM, en 2016, dans les bonnes pratiques pour les personnes âgées dans son volet « création d'un PASA » précise les exigences en matière d'architecture pour la création d'un PASA : au-delà de l'adaptation architecturale vers un lieu de vie, il est nécessaire au niveau d'un PASA de proposer différents espaces : Une salle d'activité, une salle de repos permettant également l'accueil des familles, une cuisine thérapeutique, et un accès sur l'extérieur.

3.3.1 Passer d'une logique d'hébergement à une logique d'habitat

Le COPIL a fait des propositions d'aménagement architectural qui dépassent le simple projet de PASA pour englober l'ensemble de l'EHPAD afin de passer d'une logique d'hébergement à une logique d'habitat en travaillant les espaces, en les sécurisant et en adaptant le mobilier, les couleurs, les décorations, la signalisation afin d'autoriser une déambulation apaisante et nécessaire pour le résident tout en le protégeant des chutes graves, d'accidents liés aux fugues et de réguler les troubles du comportement. L'adaptation architecturale des locaux n'est pas ici une refonte totale de l'architecture, mais une adaptation pour assurer la sécurité des résidents, tout en préservant leur liberté d'aller et venir. Le principe de liberté d'aller et venir est défini dans l'article 12 du Pacte des droits civils et politiques, confirmé par la jurisprudence du conseil constitutionnel qui consacre la liberté d'aller et venir en tant que composante essentielle de la liberté individuelle dès 1979, et intégré à la Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015. Ce principe intègre non seulement la liberté de déplacement, mais aussi la liberté de mener une vie ordinaire, de disposer d'un chez soi et de pouvoir sortir quand bon nous semble, donc de bénéficier d'un environnement adapté.

Mon rôle en tant que Directrice est de trouver un équilibre entre sécurité et liberté d'aller et venir. Cette injonction paradoxale des politiques publiques qui nous renvoie également à la volonté prédominante de sécurité des familles en opposition avec la volonté de liberté des résidents est un défi à relever. Le risque de discrimination des résidents atteints de MND est également une préoccupation qui doit être prise en compte dans les réflexions. Tout au long de son travail, le COPIL s'est assuré que les travaux proposés soient bien en adéquation avec les besoins et attentes des résidents et leur famille, leur sécurité, leur liberté d'aller et venir, la non-discrimination des résidents atteints de MND et également avec les besoins et attentes du personnel. Les objectifs de sécurisation des locaux, et les notions éthiques de préservation de la liberté d'aller et venir et des droits des résidents ont été rappelés comme fil conducteur à chaque début de réunion. Les enjeux de cette adaptation architecturale sont à la fois individuels (Améliorer la qualité de vie des résidents), institutionnels (Améliorer la qualité de vie au travail) et légaux (Assurer la

sécurité des résidents). Le COPIL a ainsi établi des recommandations avec la volonté de prendre en compte ces notions complexes dans un compromis prudent :

Le constat a été fait que le bâtiment est ancien et présente aujourd'hui des risques inacceptables qui peuvent être limités par des adaptations minimales.

Tout d'abord, réserver un étage à l'accueil des résidents atteints de MND présentant des troubles du comportement qui les mettent en danger eux-mêmes ou les autres résidents est primordial. L'étage idéal est celui du Rez-De-Chaussée haut qui a deux avantages : Il a un accès de plain-pied sur le parc extérieur et est le lieu de passage le plus important pour le personnel de soins puisque l'infirmierie et les salles de soins et de pause du personnel se situent à cet étage. Pour limiter le risque de discrimination des résidents atteints de MND, cette séparation concerne les chambres et le salon principal de l'établissement, ainsi que des espaces de déambulation qui restent accessibles aux résidents autonomes, ceux-ci ayant le choix temporel et spatial de partager des moments avec des personnes plus dépendantes ou non.

La sécurisation des nombreux accès aux escaliers qui mènent aux étages est primordiale car les escaliers sont le lieu de tous les dangers pour les résidents déambulant. Un système de fermeture à badge empêchera les résidents de se mettre en danger, tout en limitant assez peu leur liberté d'aller et venir puisqu'ils pourront déambuler dans tout le RDC haut du bâtiment qui comporte l'essentiel des lieux de vie de l'établissement. Le système de badge concerne également les sorties vers l'extérieur qui sont au nombre de 3 à cet étage : une seule porte ouverte sur le parc et accessible aux Personnes à Mobilité Réduite resterait ouverte en permanence. Cette porte est située en face du local infirmier, ce qui permet une surveillance des allées et venues. Enfin un portail électrique sera installé au niveau de l'accès livraisons qui reste le seul point d'ouverture vers la route et représente le danger majeur de l'établissement. Cette volonté de sécurisation des locaux pour les résidents répond également à la demande du personnel de nuit qui a été à plusieurs reprises ces derniers mois effrayé par l'intrusion d'inconnus dans le parc de l'établissement. Le COPIL a bien intégré dans ses réflexions la liberté d'aller et venir.

L'adaptation des locaux doit également passer par une personnalisation des chambres pour laquelle les familles sont incitées à amener décoration et mobilier personnels. Cette volonté sera formalisée dans le livret d'accueil des résidents par la secrétaire de l'établissement. Un travail sur les couleurs, la luminosité, l'introduction de mobilier et de décorations, de plantes qui rappellent le domicile devra se poursuivre au quotidien et au fur et à mesure des rénovations.

3.3.2 Le PASA dans le projet architectural

Le travail du COPIL ne s'est pas borné à une adaptation architecturale des espaces collectifs et individuels, mais s'est intéressé également aux nécessaires adaptations architecturales imposées par la création d'un PASA. Le Décret 2016-1164 du 26 août 2016 fixant les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes codifié dans l'article D. 312-155-0-1 du CASF définit le projet architectural du PASA qui doit être conçu comme support du projet de soins et d'activités adaptées et vise à créer pour les personnes accueillies un environnement confortable, rassurant et stimulant qui leur permet d'évoluer dans des lieux qui favorisent les liens sociaux et conserve un accès sur l'extérieur librement accessible, clos et sécurisé. Les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux Surveillance (ANESM) de 2016 précisent ce décret et définissent l'organisation architecturale du PASA qui doit être situé dans un lieu qui s'articule facilement avec le reste de l'EHPAD et propose une salle d'activité, une salle de repos permettant également l'accueil des familles, une cuisine thérapeutique, et un accès sur l'extérieur.

Les propositions du COPIL dans le cadre du PASA sont les suivantes : L'établissement bénéficie au Rez-De-Chaussée bas d'un grand espace composé actuellement d'une salle d'animation, d'une salle d'accueil des familles, d'une pièce de 40 m² inoccupée et d'un vaste couloir. Des toilettes avec douche sont accessibles à ce niveau et cet espace est ouvert sur le parc extérieur accessible PMR. Cet espace pourra être utilisé pour accueillir le PASA en programmant l'aménagement d'une cuisine thérapeutique dans la salle d'animation qui a déjà un accès à l'eau et dans laquelle il faudra aménager un espace cuisson et des plans de travail. La salle inoccupée pourra être la nouvelle salle d'activités, et la salle d'accueil des familles pourra être aménagée en salle de repos en adaptant le mobilier. Cet espace est voisin de la salle de restauration et accessible depuis le RDC haut par l'ascenseur principal. Ces propositions répondent au cahier des charges du PASA et n'engagent pas de frais importants ni de réorganisation massive.

3.3.3 Programmation du projet architectural

Pour cette réorganisation architecturale qui se fera sans travaux majeurs, le COPIL a réparti le travail entre ses différents membres : L'agent technique est chargé de réaliser des devis (Systèmes de fermeture par badges, cuisiniste) et il assurera les travaux mineurs. La directrice établit le bilan financier et le PPI avec les comptables, et négocie un prêt auprès de la banque avec la présidente de l'association. Le financement des modifications architecturales et du mobilier nécessaire de la partie PASA sera demandé dans le cadre de l'appel à projet.

Les travaux débuteront à l'automne pour la réorganisation globale du RDC haut et la fermeture des espaces sécurisés pour une mise en service au 1^{er} janvier 2024 et en début d'année 2024 (En fonction des résultats de l'appel à projet) pour les travaux du PASA pour une mise en service au 1^{er} juillet 2024. Ils sont réalisés sous la supervision de l'agent technique et sous la responsabilité de la direction qui s'assurera de la conformité des travaux avec les normes PMR et la réglementation en matière de sécurité incendie des Établissement Recevant du Public (ERP) type J dont font partie les EHPAD. La Commission sécurité sera sollicitée le cas échéant pour avis avant son passage prévu en début d'année 2024 pour la visite quinquennale. La réception des travaux est prévue pour juin 2024 pour une mise en service au 1^{er} juillet 2024.

3.3.4 Évaluation

Le suivi et l'évaluation des travaux engagés se fera comme indiqué dans le tableau suivant avec des indicateurs soumis à correction par le CODIR et affichés au tableau du personnel selon la temporalité indiquée.

OBJECTIFS	Qui est concerné ?	INDICATEURS	QUI évalue ?	TEMPORALITÉ
Sécuriser	Les résidents qui déambulent	Nombre de chutes	Médecin coordonnateur	Semestriel
		Dont chutes graves (fractures, décès)		
		Nombre de fugues	Direction	Semestriel
		Dont fugues graves (Accident, décès)		
Préserver la liberté d'aller et venir et les droits des résidents	Tous les résidents	% Livrets d'accueil à jour distribués	Direction	Annuel
		Réclamations résidents/familles	Direction	Annuel
Améliorer la qualité de vie des résidents	Tous les résidents	Enquête de satisfaction public/ familles	Direction	Annuel

3.4 La conduite du changement en fonction de direction

3.4.1 La conduite du changement à l'EHPAD Bon Accueil

L'isolement de l'établissement, sa petite taille, l'absence de gouvernance associative et de fonctions supports en interne qui ont mis le Directeur en situation d'autonomie et de polyvalence, les difficultés de recrutement et l'absence de formation du personnel ont conduit à une certaine inertie et l'établissement qui n'a pas adapté son fonctionnement et son organisation à l'évolution des personnes accueillies vers plus de dépendance physique et surtout neurocognitive. L'absence d'évolution expose aujourd'hui l'EHPAD à un risque de maltraitance institutionnelle et de conflit social. Le diagnostic posé le changement apparaît nécessaire à la fois pour améliorer l'accompagnement des résidents atteints de MND et la qualité de vie de l'ensemble des résidents et pour améliorer la qualité de vie au travail du personnel ; il doit être accompagné pour être une réussite.

Ma mission de Directrice a consisté dans un premier temps à rétablir un organigramme plus transversal, avec une équipe de direction et des managers intermédiaires qui permettent de préserver un temps d'évaluation, d'analyse et de réflexion ; puis à sortir de l'isolement dans lequel s'est enlisé l'établissement en créant des liens avec une nouvelle équipe gestionnaire, avec les autorités, les structures voisines et la filière gérontologique ; enfin, à fédérer l'ensemble du personnel autour du projet qui vient bouleverser les confortables habitudes des plus anciens, réveiller des peurs, au risque de diviser les équipes et d'en perdre une partie. Diriger un établissement médico-social c'est à la fois gérer le quotidien, mettre en place les outils (notamment ceux imposés par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 mais aussi d'autres outils managériaux) qui permettent de faire un travail cohérent, de qualité, dans la transparence et d'instaurer une réflexion et un travail pour faire évoluer la structure avec les personnes accompagnées, leurs besoins et leurs attentes et les politiques publiques sur un territoire. Une seule personne ne peut pas être présente et efficace sur ces trois axes et l'importance de la délégation et d'une équipe prend ici toute son sens.

Le changement doit être expliqué, accompagné et être un projet collectif. Le projet doit être réfléchi en termes d'utilité territoriale pour être accepté et soutenu par les autorités et l'organisme gestionnaire, et d'utilité institutionnelle et avoir du sens pour être accepté par les acteurs opérationnels que sont le personnel et les résidents. Il se prépare et doit être argumenté pour entraîner l'adhésion du plus grand nombre. Il doit établir des objectifs clairs et atteignables dans une temporalité accessible et il doit permettre au personnel d'en retirer un bénéfice. La réussite du projet tient en grande partie à la compréhension et l'adhésion du personnel qui doit avoir la possibilité de s'impliquer. Pour cela, j'ai mis en place un plan de communication précis et régulier et j'ai intégré le personnel à la

démarche en lui proposant une place au sein du COPIL. Les personnels facilitateurs se sont immédiatement inscrits dans le projet en participant au COPIL. Celui-ci, composé de dirigeants et de membres du personnel, gagne en crédibilité auprès des personnes plus réticentes ou tout simplement qui ne se sentent pas concernées. La participation du personnel est une clé de la réussite du projet d'abord parce qu'il est le premier concerné par sa qualité de vie au travail, parce qu'il se sent souvent en dissonance cognitive entre les contraintes de l'organisation et ses propres valeurs morales, parce que c'est lui qui au quotidien va réaliser les actions nécessaires à l'accompagnement des résidents, enfin parce qu'un projet réalisé et présenté par le personnel au personnel sera mieux écouté et compris. À cette volonté participative doit s'associer une écoute rassurante et motivante afin que le personnel ait les moyens du changement et se sente en confiance dans le rythme de l'évolution institutionnelle. La résistance au changement naît de l'ignorance et de l'isolement. Aussi une communication adaptée est la deuxième clé de la réussite du projet. Elle doit concerner l'ensemble des acteurs opérationnels et stratégiques et les intégrer à la démarche, tout en ayant pour fil conducteur la satisfaction des usagers. Une stratégie de communication interne et externe a été mise en place et s'adapte au public auquel elle s'adresse. Le pouvoir décisionnaire de la direction en dernier recours permettra de donner un cadre rassurant au changement. Le développement des compétences me semble particulièrement adéquat dans ce projet qui nécessite techniquement l'acquisition de compétences pour l'ensemble du personnel et est un levier pour améliorer la qualité de vie au travail au-delà de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des résidents. La montée en compétences via des formations adaptées permettra au personnel de trouver les clés pour mettre en adéquation ses valeurs morales et l'action institutionnelle. Conduire le changement suppose également de poursuivre le travail et la gestion du quotidien tout en mettant en place un plan d'action pour faire vivre le projet.

3.4.2 La communication

La réussite du projet est fortement liée à une bonne communication car elle permettra à chacun (personnel et résidents/familles) de se l'approprier et d'y adhérer pour collaborer à sa réussite. La communication au sein de l'établissement comme à l'extérieur a commencé en amont de la mise en place du COPIL et a fait ensuite l'objet d'un calendrier établi en COPIL (Annexe 10, p. XXVII) :

La première phase de communication s'est mise en place rapidement lorsque l'idée d'installer un PASA a germé dans mon esprit. Je me suis en premier lieu assurée du soutien de l'organisme gestionnaire et des autorités de tarification que nous avons rencontrées ensemble avec la Présidente dès février 2023. Le soutien de ces deux acteurs stratégiques était essentiel pour la réussite du projet. Une fois cet accord de

principe obtenu, j'ai concerté le CSE puis réuni successivement le personnel, le Conseil de Vie Sociale (CVS) et les familles début mars 2023 pour exposer mon diagnostic et le projet de PASA. Cette présentation avait pour but d'informer et surtout d'inclure l'ensemble des acteurs opérationnels dans le processus du changement et de leur donner à chacun une voie et une place. Lors de ces réunions chacun a pu s'exprimer et des modalités d'échanges et de participation de chacun ont été définies afin de poursuivre le dialogue : Le personnel a été invité à participer directement au projet en prenant part au COPIL et une boîte à idées a été installée pour permettre à ceux qui ne désiraient pas participer directement de donner leurs avis et idées. Les résidents et familles ont été également invités à participer au COPIL ou à donner un avis ou des idées via une boîte à idées. À l'issue de ces deux réunions, les personnes intéressées ont eu dix jours pour se manifester et le COPIL a été créé mi-mars 2023.

La deuxième phase de communication concerne le suivi de l'avancement du projet par les différentes parties. Le COPIL a établi un calendrier de communication et utilisé divers moyens pour informer et faire participer : Une plaquette d'information bimestrielle rédigée par le COPIL est affichée sur le tableau du personnel et envoyée par mail à l'ensemble du personnel, aux membres de l'organisme gestionnaire et aux familles qui en ont émis le désir. Cette plaquette résume l'avancée des réflexions et démarches entreprises. Elle rappelle les différents moyens possibles pour participer au projet ou y réagir : boîte à idées, adresse mail du COPIL, possibilité de prendre rendez-vous avec la direction ... Le COPIL organise des réunions interprofessionnelles bimestrielles qui sont l'occasion de faire un point collectif de l'avancée du projet et de recueillir idées, questions et craintes. Une réponse est apportée dans la mesure du possible à chacun au cours de la réunion ou si besoin lors de la réunion suivante. Les entretiens professionnels du personnel se poursuivent et sont l'occasion pour la direction d'aborder le sujet du changement et de la volonté de la personne d'y participer ou au contraire ses réticences et peurs. Les personnes qui ont déjà eu leur entretien et désirent de nouveau rencontrer la direction pour des questions ou exposer des idées ou des craintes ont la possibilité soit de communiquer au travers de la boîte à idées, soit par mail, soit en prenant de nouveau rendez-vous avec la direction. Une réunion avec le CVS est organisée par le COPIL trimestriellement et avec l'ensemble des familles semestriellement. Elles sont l'occasion à la fois d'informer de l'avancée du projet, de répondre aux questions et d'apaiser les craintes légitimes. De même que pour le personnel, un rappel des possibilités de communication avec la direction ou le COPIL est fait.

La direction informe le CSE lors des réunions trimestrielles et les autorités de tarification par mail et/ou téléphone trimestriellement et lors des phases importantes du projet

comme le dépôt d'un PPI, ou avant le dépôt de réponse de l'appel à projet qui sont des étapes clés dans le processus.

3.4.3 La gestion des paradoxes

Les EHPAD doivent aujourd'hui prendre en compte plusieurs injonctions paradoxales en lien avec leurs missions : Les EHPAD sont exhortées à être un lieu de vie tout en proposant une expertise sanitaire ; Ils doivent proposer un projet personnalisé pour chaque résident dans un lieu d'accueil collectif ; Ils doivent permettre le respect de la liberté d'aller et venir des résidents tout en étant soumis à une obligation de sécurité ; La mixité des résidents est préconisée pour éviter toute discrimination mais le respect des droits des résidents exhorte à séparer les résidents les plus autonomes des plus dépendants . Ces injonctions paradoxales ne doivent pas être une limite mais bien un levier pour adapter l'organisation et le fonctionnement des établissements à l'accompagnement d'un public toujours plus spécifique et hétérogène. Ma mission de Directrice d'EHPAD est bien de trouver un équilibre entre les différentes facettes de ces paradoxes. J'ai été confrontée tout au long de la mise en place du projet PASA au sein de l'EHPAD à ces paradoxes qui m'ont poussé à m'interroger et à trouver des solutions innovantes. Il n'y a bien entendu pas de solution toute faite ni de solution idéale dans cette complexité, mais une solution optimale, qui concilie au mieux les deux versants du paradoxe. J'ai essayé de transmettre cette volonté de tirer le meilleur de la complexité au COPIL et à l'ensemble du personnel pour que la meilleure solution possible soit mise en place. Cette ambivalence a réveillé la capacité d'innovation de certaines personnes et fait émerger des solutions intéressantes. J'ai appris au cours de ce projet à peser le positif et le négatif de chaque situation et à choisir la solution qui me semblait la plus adaptée même si elle n'était pas idéale et dépourvue de risque. La gestion de paradoxes nécessite de réfléchir à la question de l'acceptation du risque et de réfléchir avec l'autre et ses propres limites.

Conclusion

Au sortir de la crise sanitaire du coronavirus de 2020, le groupe Think Tank Matières grises (Groupement d'acteurs associatifs et commerciaux du secteur de l'accompagnement du grand âge) titre « L'EHPAD du futur commence aujourd'hui ».

La transition démographique et les transformations sociétales ont modifié les besoins et attentes des personnes âgées ; l'évolution des politiques publiques face au défi démographique et sociétal a transformé l'offre de service des établissements les hébergeant. L'orientation préférentielle des politiques publiques vers le maintien à domicile s'est nécessairement accompagnée de profondes mutations des solutions d'hébergement face à une croissance de la population âgée, de sa dépendance physique, puis à l'émergence et l'augmentation rapide des maladies neuro-dégénératives (MND) : Les établissements se sont médicalisés et humanisés pour progressivement devenir le pilier de l'accompagnement de la grande dépendance notamment neurocognitive. La question aujourd'hui est de savoir comment faire une nouvelle fois évoluer les établissements pour les adapter aux besoins et attentes de la population accompagnée majoritairement atteinte de MND. Les politiques publiques exhortent aujourd'hui les établissements à innover pour créer un nouveau modèle d'EHPAD qui sera une partie intégrante du parcours des personnes âgées du territoire en opérant un virage domiciliaire (se sentir à domicile en établissement) et en développant des structures adaptées à l'accompagnement de la grande dépendance cognitive.

L'EHPAD Bon Accueil est d'abord confronté comme l'ensemble des EHPAD français à des difficultés liées à la mauvaise image des établissements assimilés dans l'imaginaire collectif à contrainte et enfermement qui fait de l'EHPAD un lieu de dernier recours ; image renforcée par l'EHPAD Bashing médiatique omniprésent depuis quelques années, mais qui s'est accentué lors de la crise sanitaire du coronavirus, puis du scandale des EHPAD privés lucratifs (ORPEA 2022). Une autre difficulté majeure est celle de la difficile attractivité des métiers du soin, responsable de difficultés de recrutement. L'EHPAD Bon Accueil, bien que peu médiatisé et plutôt de bonne réputation sur son territoire, cumule à cela des difficultés liées à son isolement géographique et institutionnel, à sa petite taille et à l'absence de gouvernance associative depuis vingt ans qui a placé le Directeur, lui aussi présent depuis vingt ans, en position d'autonomie et de polyvalence. Cette situation lui a permis de gérer l'urgence et le quotidien, mais n'a pas laissé de place à la réflexion sur l'avenir. L'établissement a ainsi suivi les évolutions démographiques et politiques jusqu'à la fin du XX^e siècle pour permettre un accueil adapté à une population devenue plus âgée et plus dépendante physiquement, puis face à l'émergence et à l'augmentation rapide des

MND depuis le début du XXI^e siècle n'a pas su s'adapter à la grande dépendance cognitive. L'offre de service du Bon Accueil n'est aujourd'hui plus en adéquation avec les besoins et attentes des personnes accompagnées majoritairement atteintes de MND et cette situation impacte l'ensemble des résidents et du personnel faisant aujourd'hui courir le risque d'une maltraitance institutionnelle et de conflit social. L'EHPAD Bon Accueil doit aujourd'hui s'inscrire dans le contexte national et territorial et saisir les opportunités offertes par les politiques publiques (CPOM, Appel à projet) pour transformer son offre de service et intégrer l'accompagnement des personnes atteintes de MND au projet d'établissement afin de permettre un accueil de qualité pour l'ensemble des résidents.

Avant ma prise de poste j'ai effectué un diagnostic de l'établissement dans son contexte et j'ai abouti à la conclusion que les conditions préalables pour quitter cette situation dégradée étaient de sortir de l'isolement institutionnel dans lequel s'est enlisé la structure, de retrouver une gouvernance associative forte, et de mettre en place une équipe de direction afin de pouvoir partager les multiples tâches que nécessitent la gestion du quotidien, la mise en conformité de l'établissements avec les outils proposés par les politiques publiques notamment la Loi 2002-2 et d'engager une réflexion tournée vers le présent et l'avenir. Ma mission de Directrice, avec le soutien de la nouvelle présidence associative et des autorités, peut ainsi se concentrer sur la transformation de l'offre en proposant des solutions adaptées aux besoins et attentes des personnes atteintes de MND afin de permettre un accueil de qualité de l'ensemble des résidents dans le respect de leurs droits et libertés et de leur sécurité. Pour cela, je désire saisir l'opportunité d'un appel à projet PASA de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes pour proposer la création d'un PASA dans une démarche de réorganisation architecturale et fonctionnelle globale de l'établissement qui répondra aux besoins des résidents et du personnel de l'établissement. Ce projet nécessitera des modifications architecturales mineures, la formation du personnel et une réorganisation fonctionnelle de l'établissement qui feront l'objet d'une demande de financement au travers de l'appel à projet. Pour atteindre cet objectif, mon rôle est d'initier et d'accompagner le changement auprès de l'organisme gestionnaire et surtout du personnel et des résidents. Les clés de la réussite du projet sont la prise en compte de l'ensemble des acteurs au travers d'une communication adaptée afin que chacun trouve sa place et le soutien financier des autorités.

Cette évolution nécessaire doit être la première étape d'un projet plus large et ouvert sur l'extérieur pour répondre aux injonctions publiques d'ouverture sur le domicile et à la demande des personnes concernées qui ont la volonté de rester chez elles le plus longtemps possible. Ce projet PASA pourra donc secondairement s'ouvrir vers l'extérieur et proposer un Accueil de Jour (AJ) aux personnes qui restent hébergées à leur domicile.

Bibliographie

Ouvrages ou monographies

Beck, U. (1986). *La société du risque, sur la voie d'une autre modernité*. Flammarion.

Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile : Enjeux, acteurs, organisation*. Dunod.

Haut comité consultatif de la population et de la famille. (1962). *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par M.P. Laroque*. La documentation Française.

Henderson, V. et Nite, G. (1947). *Principles and practice of nursing* (6ème édition). Macmillan.

Moser, G. (2009). *Psychologie environnementale, les relations homme-environnement*. De Boeck université.

Ngatcha-Ribert, L. (2012). Chapitre 11. Genèse socio-historique de la maladie d'Alzheimer : Vers une densification progressive de l'action politique. Dans L. Ngatcha-Ribert, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie* (pp. 343-374). Dunod. <https://doi-org.iepnomade-2.grenet.fr/10.3917/dunod.ngatc.2012.01>

Ngatcha-Ribert, L. (2012). Chapitre 12. La consécration étatique et les plans Alzheimer (2001-2012) : Volontarisme et mise en œuvre. Dans : L. Ngatcha-Ribert, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie* (pp. 375-400). Dunod. <https://www-cairn-info.iepnomade-1.grenet.fr/alzheimer-la-construction-sociale-d-une-maladie--9782100563715-page-375.htm>

Tabuteau, D. (2013). *Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé*. (Edition 2013). Odile Jacob.

Groupe prospective personnes âgées. (1980). *Vieillir demain, préparation du huitième plan 1981-1985*. La documentation française.

Articles de revues, journaux ou magazines

Ankri, J. (2016). Alzheimer : vieillissement ou maladie ? Politique sociale ou spécifique ? *Vie sociale*, (15), 149-158. <https://doi.org/10.3917/vsoc.163.0149>

Argoud, D. (2011). De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë. *Gérontologie et société*, 34(136), 13-27. <https://doi.org/10.3917/gs.136.0013>

Bérard, A. (2016). L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population. *Vie sociale*, (15), 131-147. <https://doi-org.iepnomade-2.grenet.fr/10.3917/vsoc.163.0131>

- Brabant-Delannoy, L. (2019). Perspectives du vieillissement et de la perte d'autonomie en France. *Constructif*, (53), 5-9. <https://doi.org/10.3917/const.053.0005>
- Brami, G. (2013). Les paradoxes de l'évolution des ehpad. *Empan*, (91), 56-61. <https://doi.org/10.3917/empa.091.0056>
- Catherin-Quivet, A. (2005). Évolution de la population âgée en institution et politiques mises en œuvre (1962-2004). *Annales de démographie historique*, (110), 185-219. <https://doi.org/10.3917/adh.110.0185>
- Cerese, F. (2019). Repenser l'EHPAD pour qu'il devienne un habitat adapté et désirable. Les apports de l'architecture en gériatrie. *Gériatrie*, 44(6), 355-360.
- Charras, K., Eynard, C., Menez, Y., Ngatcha-Ribert, L. et Palermi, F. (2010). Aménager, sensibiliser, accompagner le changement dans les institutions : exemple d'une démarche et d'une méthode pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, la satisfaction et l'implication des familles et du personnel. *Gériatrie*, 35(8), 591-6.
- Delouette, I. et Nirello, L. (2017). La régulation publique dans le secteur des Ehpad : Quelles conséquences pour l'avenir des établissements de l'ESS ? *RECMA*, (344), 58-72. <https://doi.org/10.3917/recma.344.0058>
- Ennuyer, B. (2007). 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. *Gérontologie et société*, 30(123), 153-167. <https://doi.org/10.3917/gs.123.0153>
- Grand, A. (2016). Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France. *Vie sociale*, (15), 13-25. <https://doi.org/10.3917/vsoc.163.0013>
- Gratieux, L. (2016). Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées. *Vie sociale*, (15), 187-200. <https://doi.org/10.3917/vsoc.163.0187>
- Guedj, J. (2019). Adapter vraiment la société au vieillissement. *Constructif*, (53), 87-91. <https://doi.org/10.3917/const.053.0087>
- Guillemard, A. (2013). Le vieillissement actif : enjeux, obstacles, limites : Une perspective internationale. *Retraite et société*, (65), 17-38. <https://doi.org/10.3917/rs.065.0017>
- Gzil, F. (2009). Alzheimer : questions éthiques et juridiques. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 41-55. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0041>
- Jolivet, A. (2002). La politique européenne en faveur du vieillissement actif. *Retraite et société*, (36), 137-157. <https://doi.org/10.3917/rs.036.0137>
- Lautman, A. (2020). L'avenir de l'Ehpad est au domicile : expérimentation d'un dispositif d'accompagnement renforcé au domicile dans le cadre de l'article 51. *Regards*, (57), 187-194. <https://doi.org/10.3917/regar.057.0187>

Le Bihan-Youinou, B. (2013). La politique en matière de dépendance. En France et en Europe : des enjeux multiples. *Gérontologie et société*, 36(145), 13-24. <https://doi.org/10.3917/g.s.145.0013>

Zelenev, S. (2006). « Vers une société pour tous les âges » : saurons-nous relever le défi ou allons-nous manquer le coche ? *Revue internationale des sciences sociales*, (190), 649-666. <https://doi.org/10.3917/riss.190.0649>

Lois, textes législatifs

Articles D 312-155, L 311-8, L312-1 et L313-12 du Code de l'Action Sociale et des Familles. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006074069/

Article 12 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966). <https://www.assemblee-nationale.fr/histoire/peinedemort/pacte-international-droits-civils-et-politiques.asp>

Assemblée nationale. Proposition de loi n°1061 visant à garantir le droit à vieillir dans la dignité et à préparer la société au vieillissement de sa population. <https://www.assemblee-nationale.fr>

Ministère de l'intérieur et du culte. Loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables privés de ressources. Journal officiel, n°0190 du 15 juillet 1905, 4349-4353.

Ministère de la santé publique et des populations. Ordonnance 58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière. Journal officiel, n°0290 du 12 décembre 1958, 11169-11170.

Ministère de la santé. Loi 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. Journal officiel, n°002 du 02 janvier 1971, 67-72.

Ministère de la santé. Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal officiel, n°0151 du 01 juillet 1975, 6604-6607.

Ministère de l'intérieur. Loi 82-213 du 02 mars 1982 relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions. Journal officiel, n°0052 du 03 mars 1982, 735-740.

Ministère de l'intérieur. Loi 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de la santé. Journal officiel, n°0006 du 08 janvier 1986, 372-375.

Ministère du travail et des affaires sociales. Circulaire DGS/PS3/DH/FH1 96-31 du 19 janvier 1996 relative au rôle et aux missions des aides-soignants et auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. Loi 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Journal officiel, n°21 du 25 janvier 1997, 1280-1284.

Ministère de l'emploi et des solidarités. Décret 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Journal officiel, n°98 du 27 avril 1999, 6223-6247.

Ministère de l'emploi et des solidarités. Décret 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion financière et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Journal officiel, n°98 du 27 avril 1999, 6248-6253.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. Loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Journal officiel, n°167 du 21 juillet 2001, 11737-11742.

Ministère de la santé. Loi 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant le secteur social et médico-social. Journal officiel, n°2 du 03 janvier 2002, 124-142.

Ministère de la santé et de la protection sociale. Loi 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et personnes handicapées. Journal officiel, n° 151 du 1^{er} juillet 2004, 1-8.

Ministère de la solidarité, de l'autonomie et des personnes handicapées. Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°0036 du 12 février 2005, 9-61.

Ministère de la santé et de la prévention (2007). Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

Ministère de la santé et de la prévention. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. CNSA. https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, aux territoires et à la santé. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009.

Ministère de la santé et de la prévention. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd-2014-2019>

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Journal officiel, n°0301 du 29 décembre 2015, 11-81.

Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes. Décret 2015-1868 du 30 décembre 2015 relatif à la liste minimale des prestations d'hébergement délivrées par les EHPAD. Journal officiel, n°0303 du 31 décembre 2015, texte 118/401.

Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Journal officiel, n°0200 du 28 août 2016, texte 10/57.

Ministère de la santé et de la prévention. Stratégie de santé 2018-2028. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>

Ministère de la cohésion des territoires et des relations avec les collectivités territoriales. Décret 2019-771 du 23 juillet 2019 relatif aux obligations d'actions de réduction de la consommation d'énergie finale dans des bâtiments à usage tertiaire. Journal officiel n°0171 du 25 juillet 2019, texte 53/202.

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, Article 75. Journal officiel n°0172 du 26 juillet 2019, 72.

Ministère des solidarités et de la santé. Loi organique n° 2020-991 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie. Journal officiel, n°0194 du 08 août 2020, 10-11.

Ministère de la santé et de la prévention. (2020). Les accords du Ségur de la santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/segur-de-la-sante/article/segur-de-la-sante-les-conclusions>

Ministère de la santé et de la prévention. (2021). Plan maladies neurodégénératives 2021-2022. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/>

Ministère des solidarités et de la santé. Décret n° 2021-1476 du 12 novembre 2021 relatif au rythme des évaluations de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Journal officiel, n°0264 du 13 novembre 2021, texte 75/154.

Ministère des solidarités et de l'autonomie. Loi 2021-1754 du 22 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022. Journal officiel, n°0299 du 24 décembre 2021, 15-82.

Ministère des solidarités et de la santé. Ordonnance n° 2021-1554 du 1er décembre 2021 relative à la mise en œuvre de la création de la cinquième branche du régime général de la sécurité sociale relative à l'autonomie. Journal officiel, n°0280 du 02 décembre 2021, 107-112.

Ministère des solidarités et de la santé. Décret 2022-695 portant modification du décret 2021-1476. Journal officiel, n°0098 du 27 avril 2022, texte 51/171.

Ressources numériques

Alberola, E., et Müller, J. (2020). *Aider un proche : une situation à risques*. Consommation et modes de vie, Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie, (314). <https://www.credoc.fr/publications/aider-un-proche-une-situation-a-risques> [Consulté le 12/11/2022]

Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. (2016). *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). Recommandations de bonne pratique*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833747/fr/l-

accueil-et-l'accompagnement-des-personnes-atteintes-d'une-maladie-neuro-degenerative-en-pole-d-activites-et-de-soins-adaptés-pasa

Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. (2018). *Projet régional de santé Auvergne-Rhône-Alpes*. <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-auvergne-rhone-alpes-2018-2028> [Consulté le 12/04/2023]

Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. (2022). *Offre médico-sociale dédiée aux personnes âgées – Synthèse régionale-Données au 01/01/2022*. <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/secteur-personnes-agees> [Consulté le 10/04/2023]

Alzheimer Europe. (2019). *Estimating prevalence of dementia in Europe, 2019 Yearbook*. <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe> [Consulté le 23/03/2023]

Athari, E., Papon, S. et Robert-Bobee, I. (2019). *Quarante ans d'évolution de la démographie française : Le vieillissement de la population française s'accélère avec l'avancée en âge des baby-boomers*. Institut National de la Statistique et Etudes Economiques. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238437?sommaire=4238781> [Consulté le 22/10/2022]

Balavoine, A. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (1237). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/des-residents-de-plus-en-plus-ages-et> [Consulté le 16/10/2022]

Beaumont, A. et Ledésert, B. (2019). *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux pour personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, activité 2018*. Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité - Observatoire Régional de la Santé Occitanie. <https://creaiors-occitanie.fr/analyse-statistique-des-donnees-issues-des-rapports-dactivite-des-etablissements-et-services-medico-sociaux-pour-personnes-avec-maladies-neuro-degeneratives-activite-2018/> [Consulté le 02/07/2023]

Bonnet, C., Cambois, E. et Fontaine, R. (2021). *Dynamiques, enjeux démographiques et socio-économiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée*. Institut National d'Etudes Démographiques. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/focus/vieillissement-de-la-population-accelere-en-france-et-dans-la-plupart-des-pays-developpes/> [Consulté le 12/04/2023]

Broussy, L., Guedj, J. et Kuhn-Lafont, A. (2021). *L'EHPAD du futur commence aujourd'hui. Propositions pour un changement radical de modèle*. Matières grises, think tank. https://matieres-grises.fr/nos_publication/lehpapad-du-futur-commence-aujourd'hui/ [Consulté le 15/04/2023]

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2017). *La situation des EHPAD en 2017*. <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-situation-des-etablissements->

dhebergement-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad-en-2017 [Consulté le 11/04/2023]

Calvet, L. (2016). *Etat de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (0988). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/etat-de-sante-et-dependance-des-personnes-agees-en-institution-ou> [Consulté le 22/12/2022]

Communauté d'Agglomération du Pays Voironnais. (2014). *Analyse des besoins sociaux en Pays Voironnais, synthèse*. <https://www.paysvoironnais.com/publications-31/analyse-des-besoins-sociaux-243.html?cHash=3ca41dd227b976614cf015f10e1eca8d> [Consulté le 27/11/2022]

Conseil Européen. (2001). *Conclusions de la présidence, conseil européen de Stockholm du 23-24/03/2001*. https://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_data/docs/pressdata/fr/ec/00100-r1.%20ann-r1%20cor2.f1.html [Consulté le 12/02/2023]

Deroyon, T. (2023). *L'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 12.6 ans pour les femmes 11.3 ans pour les hommes en 2021*. Etudes et résultats (n°1258). Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/lesperance-de-vie-sans-incapacite-65-ans-est> [Consulté le 13/04/2023]

Direction de la Recherche, des Etudes, et de l'Evaluation des Statistiques. (2021). *Infographie : l'hébergement des personnes âgées en établissement-Les chiffres clés*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/infographie-lhebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres-cles> [Consulté le 10/04/2023]

Haute Autorité de Santé. (2018). *Programme qualité de vie en EHPAD*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad [Consulté le 15/04/2023]

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2020). *Tableau de l'économie française*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291> [Consulté le 11/04/2023]

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2021). *Espérance de vie en bonne santé*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3281641?sommaire=3281778> [Consulté le 10/04/2023]

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2022). *Taux de chômage localisé par département-Isère*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/serie/001515903> [Consulté le 14/04/2023]

Larbi, K. et Roy, D. (2019). *4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050*. INSEE première, (1767). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949> [Consulté le 03/10/2022]

Lavallart, B. (2008). Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer. Actualité et dossier en santé publique, (65), 25-30. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=105> [Consulté le 11/11/2022]

Miron de l'Espinay, A. Roy, D. (2021). *Perte d'autonomie : A pratiques inchangées, 108000 seniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030. Projection de population en perte d'autonomie selon le modèle lieu de vie et autonomie (LIVIA)*. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/perte-dautonomie-pratiques-inchangees-108-000-seniors-de-plus> [Consulté le 11/04/2023]

Moisy, M. (2021). *Les Français vivent plus longtemps mais leur espérance de vie en bonne santé reste stable*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (1213). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-francais-vivent-plus-longtemps-mais-leur-esperance-de-vie> [Consulté le 30/11/2022]

Muller, M. et Roy, D. (2018). *L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (1094). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/lehpads-dernier-lieu-de-vie-pour-un-quart-des-personnes-decedees-en> [Consulté le 3/12/2022]

Muller, M. (2017). *728 000 résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2015*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (1015). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/728-000-residents-en-etablissements-dhebergement-pour-personnes> [Consulté le 05/12/2022]

Nations Unies. (2022). *World population prospect 2022*. <https://population.un.org/wpp/Graphs/Probabilistic/PopPerc/65plus/900> [Consulté le 22/04/2023]

Observatoire des territoires. (2017). *Le vieillissement de la population et ses enjeux*. <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/kiosque/2017-fiche-vieillessement-le-vieillessement-de-la-population> [Consulté le 05/01/2023]

Papon, S. (2022). *Bilan démographique 2021*. Institut National de la Statistique et des études économiques. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6024136> [Consulté le 10/01/2023]

Pôle Emploi. (2022). *Besoins en main d'œuvre en région Auvergne-Rhône-Alpes 2022. Statistiques*. <https://statistiques.pole-emploi.org/bmo> [Consulté le 22/12/2022]

Prévoit, J. (2009). *Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (699). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-residents-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees> [Consulté le 03/01/2023]

Roy, D. (2023). *Qui vit à domicile, qui vit en établissement parmi les personnes de 60 ans ou plus ? Une comparaison à partir des enquêtes Care-Ménages et Care-Institutions*. Les dossiers de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (104). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/qui-vit-domicile-qui-vit-en-etablissement-parmi-les-personnes> [Consulté le 11/12/2022]

Thouilleux, C. et Bianco, E. (2019). *Auvergne-Rhône-Alpes, des seniors dépendants de plus en plus nombreux d'ici 2050*. Insee analyses, (86). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4219733#:~:text=En%202050%2C%20Auvergne%2DRh%C3%B4ne%2D,fois%20plus%20qu'en%202015> [Consulté le 12/12/2022]

Volant, S. (2014). *L'offre en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2011*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (877). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-en-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees-en-2011> [Consulté le 25/11/2022]

Volant, S. (2014). *693 000 résidents en établissement pour personnes âgées en 2011*. Etudes et résultats, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, (899). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/693-000-residents-en-etablissements-dhebergement-pour-personnes> [Consulté le 25/11/2022]

Santé publique France. (2019). *Maladies neurodégénératives*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives> [Consulté le 13/04/2023]

Suhard, V. (2022). *Le financement de la dépendance des personnes âgées en France*. Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html [Consulté le 15/04/2023]

World Health Organisation. (2022, Octobre). *Vieillesse et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health> [Consulté le 20/03/2023]

World Health Organisation. (2023, Mars). *Démences*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Consulté le 20/03/2023]

Documents : Rapports

Cours des comptes. (2005). *Personnes âgées dépendantes, rapport au président de la République*. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-personnes-agees-dependantes>

Cour des comptes. (2022). *Rapport public annuel de la cour des comptes 2022*. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2022>

El Khomri, M. (2019). *Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024*. Ministère des Solidarités, de l'Autonomie, et des Personnes Handicapées. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/personnes-agees/article/rapport-el-khomri-plan-de-mobilisation-nationale-en-faveur-de-l-attractivite>

Girard, J.-F. et Canestri, A. (2000). *La maladie d'Alzheimer. Rapport de mission septembre 2000*. Ministère de l'emploi et des solidarités. <https://www.vie-publique.fr/rapport/24489-la-maladie-dalzheimer>

Iborra, M. et Fiat, C. (2018). *Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Assemblée nationale. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769_rapport-information

Jeandel, C. et Guérin, O. (2021). *Rapport de mission sur les USLD et EHPAD. 25 recommandations pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie*. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. <https://solidarites.gouv.fr/remise-du-rapport-sur-les-usld-et-ehpad-par-les-professeurs-claude-jeandel-et-olivier-guerin>

Menard, J. (2007). *Rapport issu de la Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin*. Elysée. https://www.elysee.fr/download/?mode=press&filename=Rapport_Alzheimer_Preside_par_le_Professeur_Menard_8_novembre.pdf

Vachey, L. (2020). *La branche autonomie : périmètre, gouvernance et financement*. Inspection générale des finances. <https://www.vie-publique.fr/rapport/276269-la-branche-autonomie-perimetre-gouvernance-financement-rapport-vachey>

Documents : mémoires

Chevalier, E. (2015). *L'accompagnement de résidents atteints de démences type Alzheimer au sein d'un EHPAD ne bénéficiant pas d'unité d'hébergement spécifique : Freins et leviers*. [Mémoire, EHESP]. EHESP.

Daugan, S. (2013). *Concilier rythme de vie en EHPAD et rythme institutionnel*. [Mémoire, EHESP]

Deduit, S. (2016). *Redonner sens à l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD*. [Mémoire, EHESP]. EHESP.

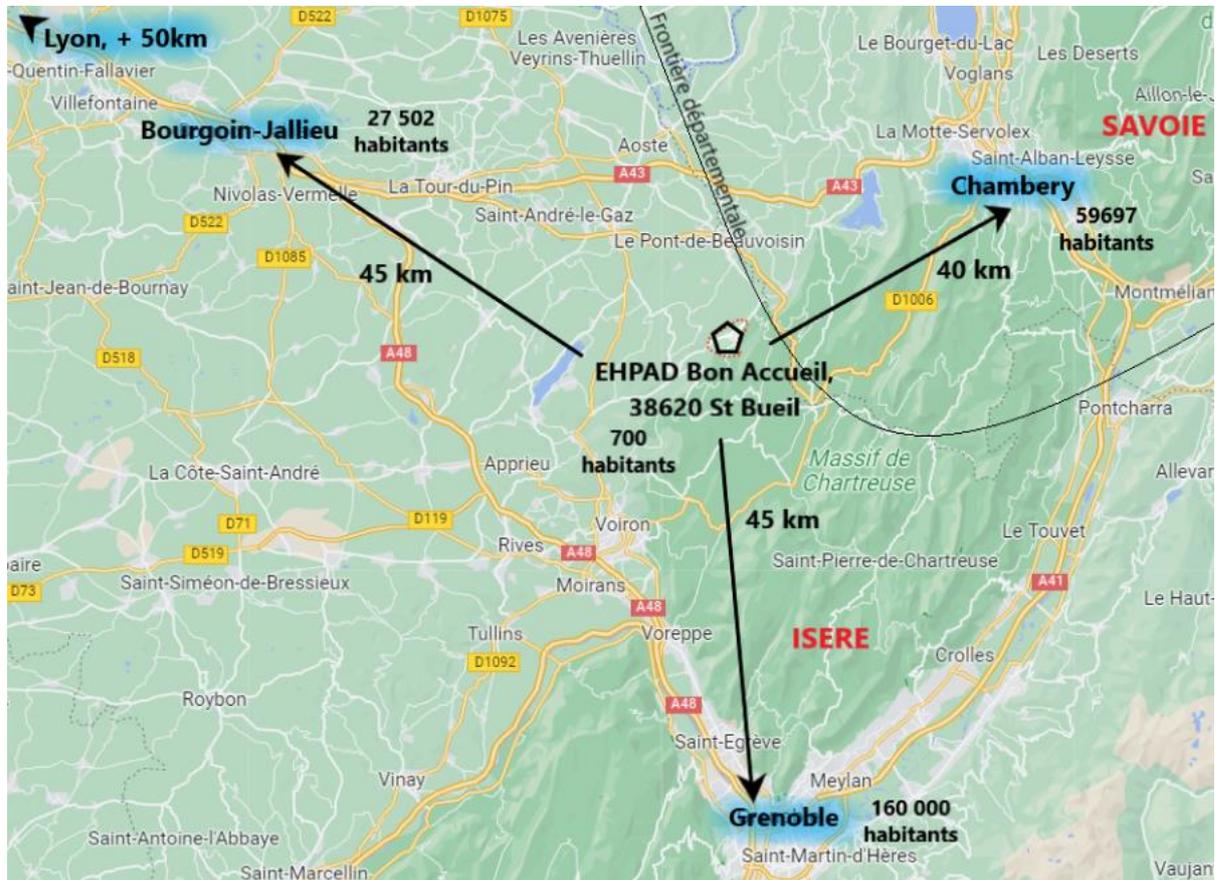
Viteau, N. (2008). *Refonder le projet d'établissement pour l'adapter à l'accueil de personnes âgées atteintes de démences en EHPAD*. [Mémoire, EHESP]. EHESP.

Liste des annexes

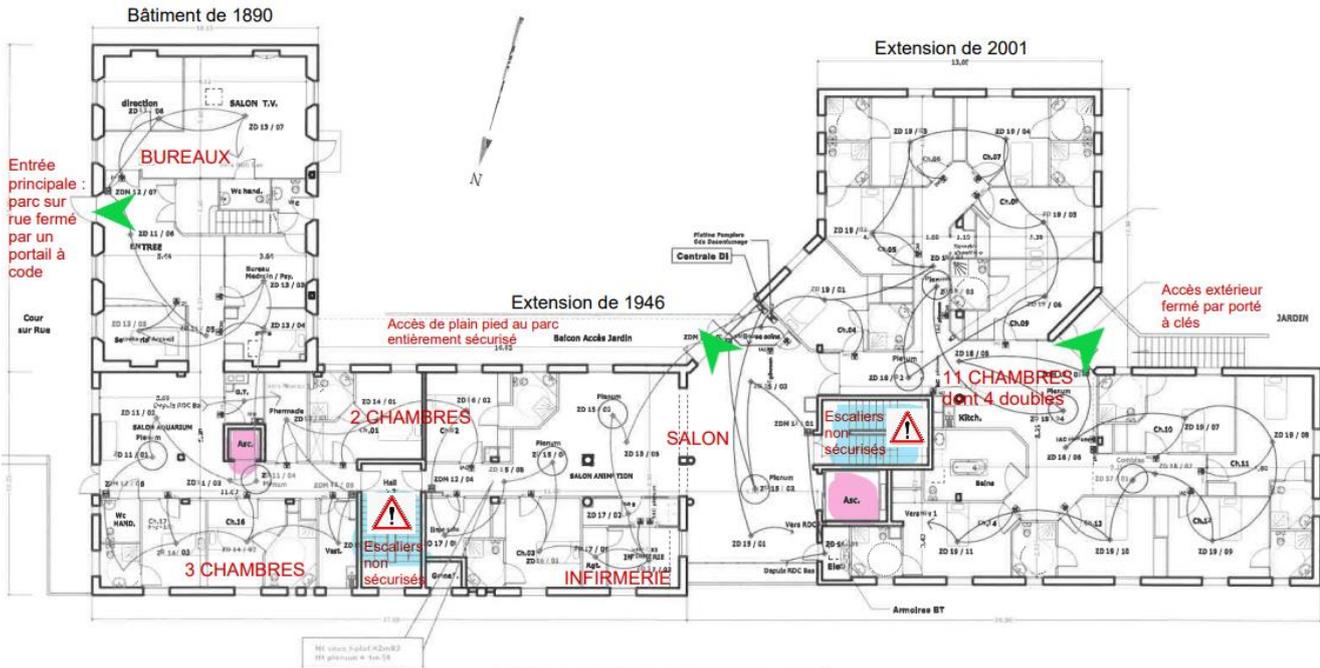
Annexe 1 Situation géographique de l’EHPAD Bon Accueil	I
Annexe 2 Organisation architecturale de l’EHPAD Bon Accueil.....	III
Annexe 3 Organigramme et ressources humaines, EHPAD Bon Accueil	VII
Annexe 4 Caractéristiques de la population en EHPAD en France et son évolution de 2007 à 2019 (Enquêtes EHPA de la DREES)	XI
Annexe 5 Caractéristiques de la population de l’EHPAD Bon Accueil et son évolution depuis 2015.....	XIII
Annexe 6 SWOT (EHPAD Bon Accueil, janvier 2023).....	XV
Annexe 7 Evènements indésirables et plaintes (EHPAD Bon Accueil, 2022) .	XVII
Annexe 8 Synthèse Recommandation de Bonne pratique ANESM 2016 « L’accueil et l’accompagnement des personnes atteintes d’une maladie neuro-dégénérative en Pôle d’activités et de soins adaptés (PASA) » (se substitue à l’ancien cahier des charges PASA).	XIX
Annexe 9 Planning prévisionnel pour une mise en œuvre du projet PASA au 1er juillet 2024	XXIII
Annexe 10 Plan de communication 2023-2024	XXVII

Annexe 1 Situation géographique de l'EHPAD Bon Accueil

L'EHPAD Bon Accueil est situé à **SAINT BUEIL** (38620) en Isère.



Annexe 2 Organisation architecturale de l'EHPAD Bon Accueil

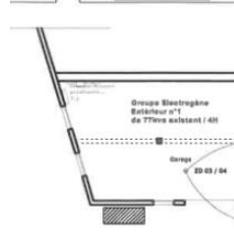
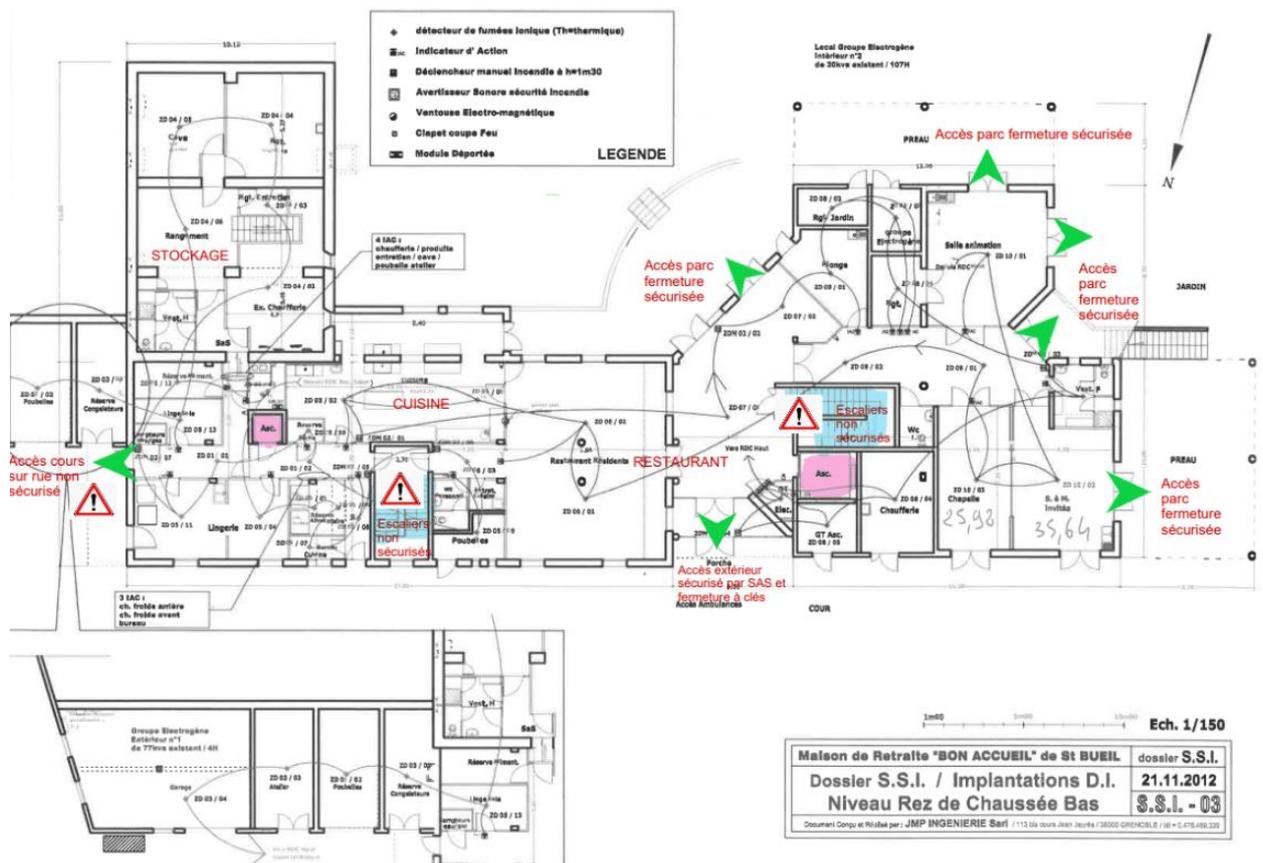


Rez de Chaussée HAUT

Ech. 1/150

- LEGENDE**
- ◆ détecteur de fumées ionique (Thermique)
 - Indicateur d' Action
 - Déclencheur manuel incendie à h=1m30
 - Avertisseur Sonore sécurité incendie
 - Ventouses Electro-magnétique
 - Clapet coupe Feu
 - Module Déportée

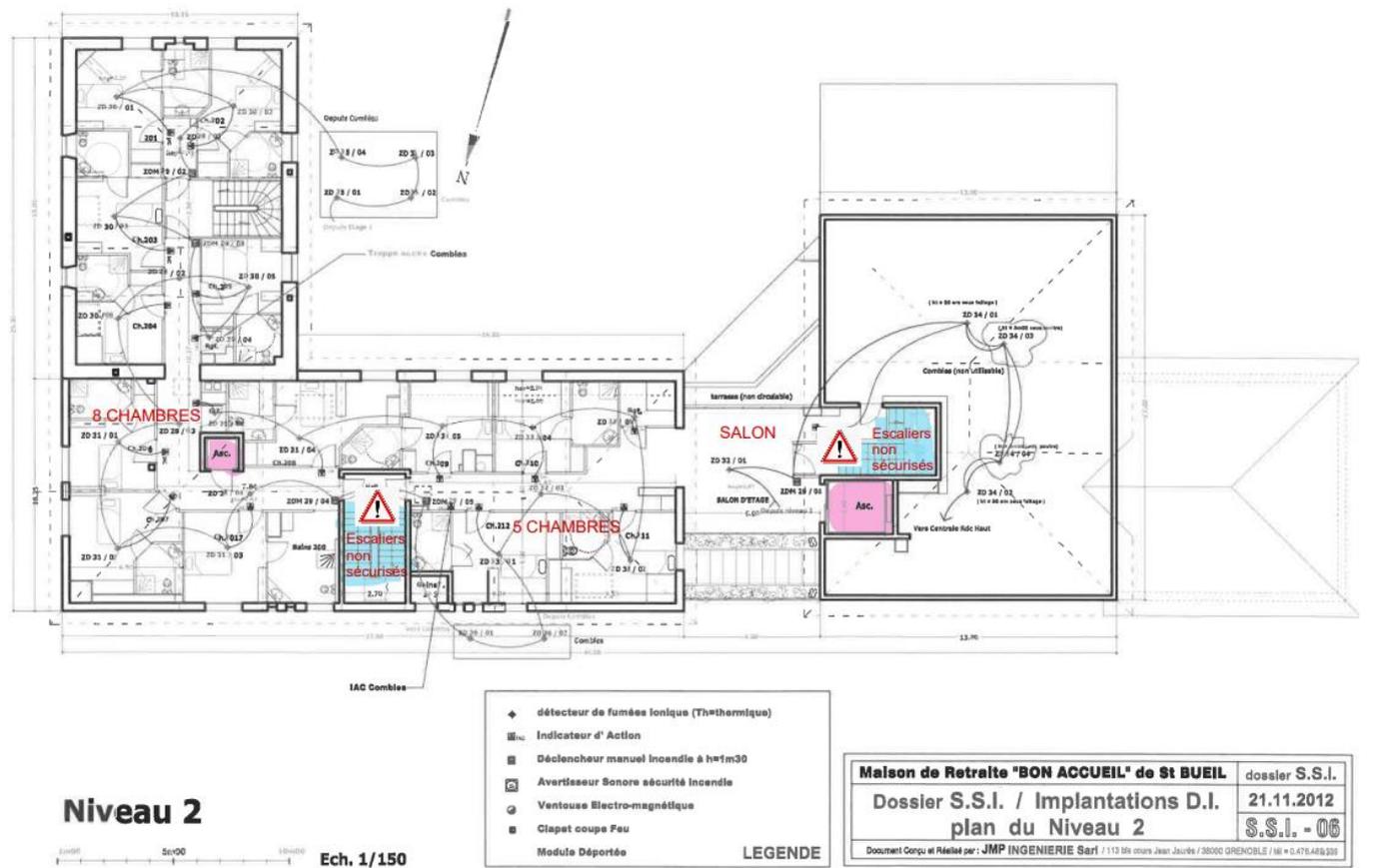
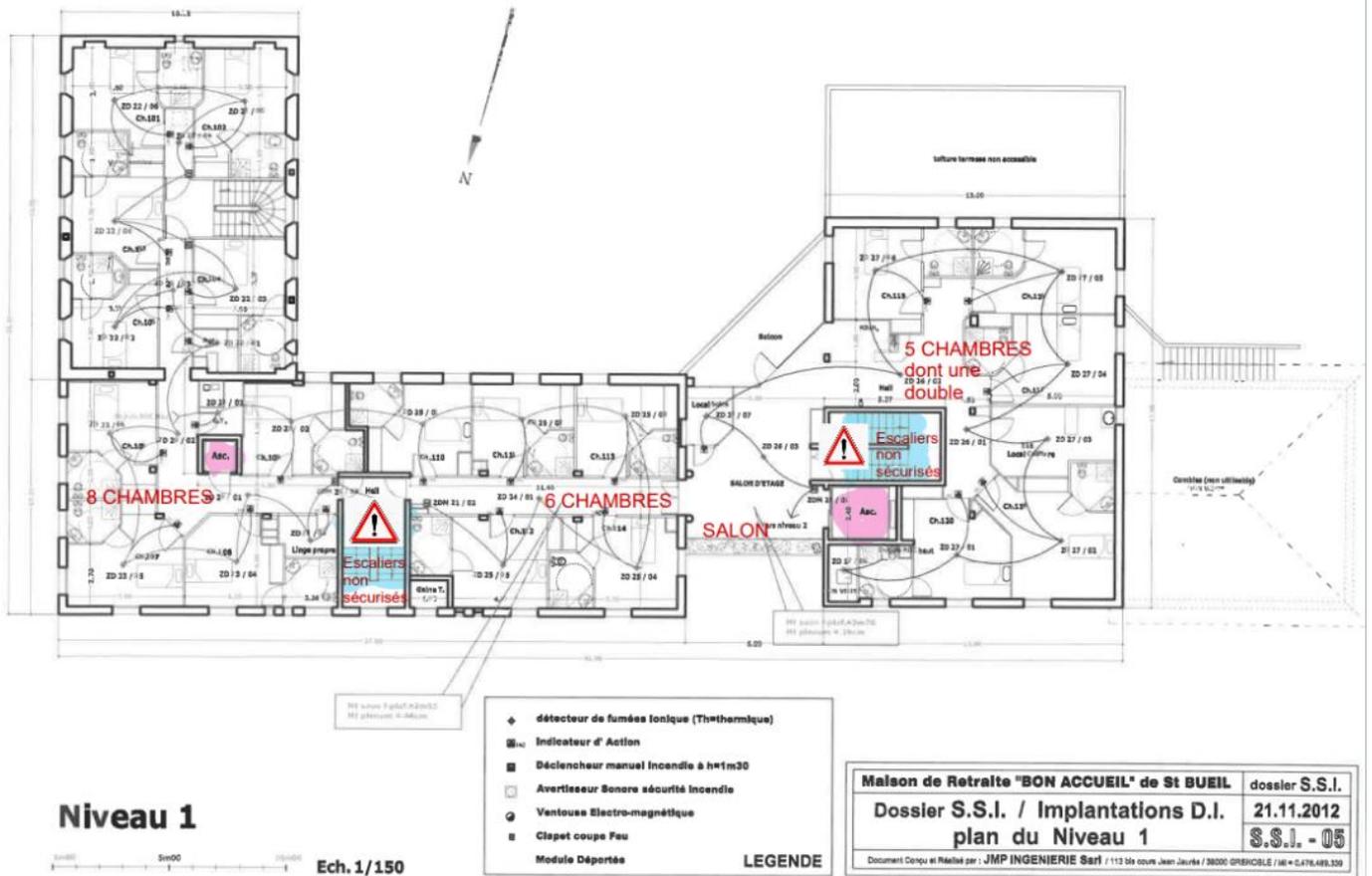
Maison de Retraite "BON ACCUEIL" de St BUEIL	dosier S.S.I.
Dossier S.S.I. / Implantations D.I.	21.11.2012
Niveau Rez de Chaussée Haut	S.S.I. - 04
Document Conçu et Réalisé par : J.M.P INGENIERIE Sarl / 113 bis cours Jean Jaures / 38000 GRENOBLE / tel + 0478.489.338	



LEGENDE

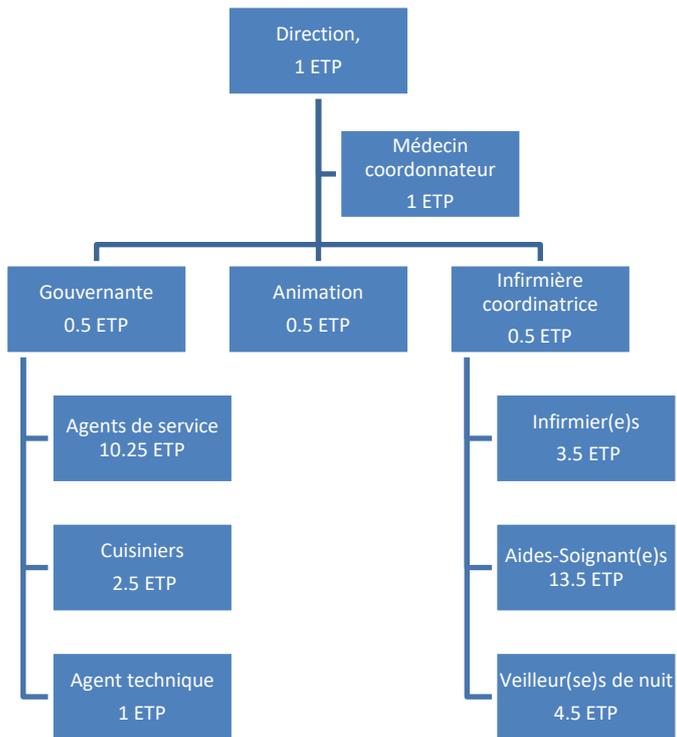
- ◆ détecteur de fumées ionique (Thermique)
- Indicateur d' Action
- Déclencheur manuel incendie à h=1m30
- Avertisseur Sonore sécurité incendie
- Ventouses Electro-magnétique
- Clapet coupe Feu
- Module Déportée

Maison de Retraite "BON ACCUEIL" de St BUEIL	dosier S.S.I.
Dossier S.S.I. / Implantations D.I.	21.11.2012
Niveau Rez de Chaussée Bas	S.S.I. - 03
Document Conçu et Réalisé par : J.M.P INGENIERIE Sarl / 113 bis cours Jean Jaures / 38000 GRENOBLE / tel + 0478.489.338	

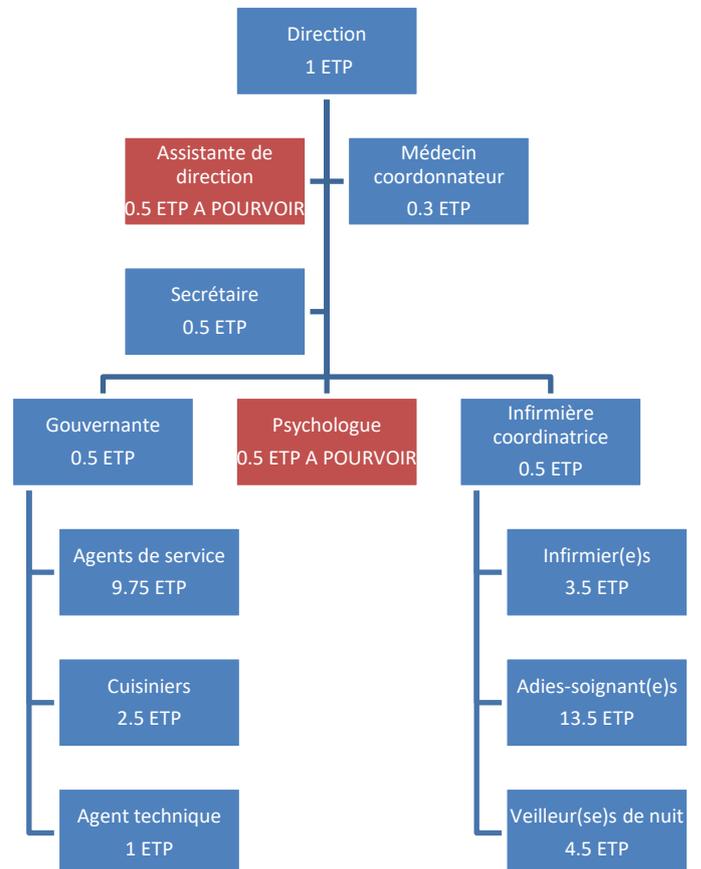


Annexe 3 Organigramme et ressources humaines, EHPAD Bon Accueil

Organigramme 2022



Organigramme 2023



ETP = Equivalent Temps Plein

Effectif personnel autorisé par la convention tripartite 2016 / Effectif autorisé par le CPOM
2022 / Effectif réel 2022 / Effectif 2023

	Effectif autorisé CTP** 2016 (ETP*)	Effectif autorisé CPOM*** 2022 (ETP)	Effectif réel 2022 (ETP)	Effectif 2023 (ETP)
Direction	1	1	1	1
Assistant(e) de direction	0,25	0,25	0	0,5 à pourvoir
Secrétaire	1	1	0	0,5
Médecin coordonnateur	0,14	0,25	1	0,3
Psychologue	0,5	0,5	0	0,5 à pourvoir
Infirmier(e)s de coordination	0,5	0,5	0,5	0,5
Infirmier(e)s (IDE)	2,5	2,5	3,5	3,5
Aides-soignant(e)s (AS)	14	14	13,5 dont 4 CDD	13,5
Gouvernante	0	0	0,5	0,5
Agents de service (ASH)	11	11	10,25 dont 4 interim	10,25
Veilleur(se)s de nuit	4	4	4,5	4,5
Animation	1	1	0,5	1
Cuisinier(e)s	2	2,5	2,5	2,5
Agent technique	0,5	0,5	1	1
TOTAL EFFECTIFS	38,39	39	38,75	39,05

*ETP Equivalent Temps Plein

**CTP Convention TriPartite

***CPOM Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

Annexe 4 Caractéristiques de la population en EHPAD en France et son évolution de 2007 à 2019 (Enquêtes EHPA de la DREES)

		2019	2015	2011	2007
AGE					
Age moyen à l'entrée	↗	85 ans 11 mois	85 ans 8 mois	84 ans 9 mois	83 ans 10 mois
Age moyen	↗	86 ans 10 mois	85 ans 9 mois	85 ans	84 ans 2 mois
Age médian	↗	88 ans 7 mois	88 ans	86 ans 5 mois	
< 80 ans	↘	18%	18%	20%	26%
> 90 ans	↗	38%	35%	31%	
DEPENDANCE					
GMP	↗	726	710	689	663
PMP	↗	213	208	180	NC
GIR 5-6	↘	6.7%		13%	15%
GIR 3-4	↔	38.8%		34%	34%
GIR 1-2	↗	54.6%	54%	53%	51%
Aide à la toilette	↗	98%	93%	91%	88%
Aide aux repas	↗	77%	70%		23%
Troubles cognitifs	↗	87%	83%	81%	76%
MND	↗	40%	33%	22%	
ISOLEMENT SOCIAL					
Résidents sans conjoint		85.7%			
Mesure de protection juridique		28.6%	28%		

Annexe 5 Caractéristiques de la population de l'EHPAD Bon Accueil et son évolution depuis 2015.

		2022	2015
AGE			
Age moyen à l'entrée	↗	86 ans	81 ans
< 80 ans	↘	12%	38%
> 90 ans	↗	51%	42%
DEPENDANCE			
GMP	↗	793	616
PMP	↗	244*	191*
GIR 1-2	↗	71%	46%
Aide à la toilette	↗	85%	68%
Aide aux repas	↗	48%	26%
Résidents sans trouble cognitif et partiellement autonomes	↘	23%	55%
Résidents en soins palliatifs	↗	38%	29%
Dont décédés dans l'établissement	↗	95%	56%
MND	↗	64%	45%
dont déambulant	↗	27%	17%
dont fugueur	↗	7%	2%
dont troubles du comportement	↗	46%	21%
ISOLEMENT SOCIAL			
Résidents sans entourage familial	↗	29%	25%
Résidents bénéficiaires ASH	↗	25%	21%
Durée de séjour	↘	1,6 ans	2,5 ans%

*Validé par les autorités

Annexe 6 SWOT (EHPAD Bon Accueil, janvier 2023)

I N T E R N E	FORCES	FAIBLESSES
	<p>Structure associative à but non lucratif</p> <p>Proximité direction-personnel et direction-familles</p> <p>Taux d'occupation > 97.5%</p> <p>Taux d'encadrement 71%</p> <p>Personnel relativement stable</p>	<p>Absence de gouvernance</p> <p>Absence d'équipe de direction</p> <p>Absence de fonctions support en interne</p> <p>Outils Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 non formalisés</p> <p>Personnel peu formé</p> <p>Architecture non adaptée</p>
E X T E R N E	<p>Politique nationale et outils proposés</p> <p>Projet Régional de Santé Auvergne-Rhône-Alpes</p> <p>CPOM</p> <p>Appel à projet PASA ARS Auvergne-Rhône-Alpes</p>	<p>Isolement géographique et institutionnel</p> <p>Logique concurrentielle</p> <p>Difficultés de recrutement</p> <p>Financement de la section hébergement</p>
	OPPORTUNITES	MENACES

Annexe 7 Evènements indésirables et plaintes (EHPAD Bon Accueil, 2022)

Troubles du comportement	Risques	Mode de signalement	Réponse
Déambulation	Chutes	114 FEI* dont 3 graves / Aucune plainte.	Contention physique = du bracelet anti-fugue, à la ceinture de contention au fauteuil (19% des résidents)
	Fugues	54 FEI*/1 plainte de famille/ Surcharge de travail et stress pour le personnel non quantifiée	
Agressivité, opposition aux soins, Agitation, anxiété	Cris, coups, sollicitations répétées	14 FEI* / 5 plaintes de résidents / Pénibilité au travail augmentée pour le personnel mais non quantifiée	Contention chimique (48% des résidents)
	Défaut de soins	10 fiches de signalement	
Dépression	Isolement →	Pas de FEI* / Pas de plaintes	Traitement antidépresseur (75% des résidents)
	Syndrome de glissement → Décès		
Ensemble des troubles du comportement des résidents atteints de MND	Réactions d'évitement et isolement des résidents autonomes.	6 FEI* de la part du personnel / 5 plaintes de résidents / 4 plaintes de familles	Pas de réponse actuellement.

*FEI = Fiche d'évènements indésirables

Annexe 8 Synthèse Recommandation de Bonne pratique ANESM 2016 « L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) » (se substitue à l'ancien cahier des charges PASA).

CHAPITRE 1 DU PROJET DE PASA À SA MISE EN PLACE

1. L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES PERSONNES ACCUEILLIES AU SEIN DE L'EHPAD

- En procédant à un bilan des besoins et des attentes des personnes accueillies par l'identification du nombre de personnes ayant des troubles du comportement modérés consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel.
- En procédant à un état des lieux de l'ensemble des dispositifs du territoire à destination des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives (lieu de consultation ou d'accompagnement. Secteurs sanitaires ou médico-sociaux).

2. LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT GARANT DE L'INTÉGRATION DU PASA AU SEIN DE L'EHPAD

- En discutant du projet de création du PASA en équipe dans le cadre d'un comité de pilotage.
- En définissant les modalités de fonctionnement du PASA dans le projet d'établissement (horaires, personnes accueillies, personnels, formations, activités) et dans un projet spécifique.
- En indiquant les modalités de coordination entre le PASA et l'Ehpad (réunions d'équipe).
- En prévoyant les modalités d'évaluation des activités mises en place. En prévoyant les modalités d'évaluation des activités mises en place.

3. L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES PROFESSIONNELS

- En recensant les personnels qui interviendront au sein du PASA.
- En formant le personnel intervenant en PASA à la prise en charge des troubles du comportement.

4. L'ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL

- En mettant en place des aménagements en vue de garantir un environnement « confortable, rassurant et stimulant ».
- En adoptant l'environnement aux activités proposées thérapeutiques individuelles ou collectives.

CHAPITRE 2

ORGANISATION DES RELATIONS ENTRE L'EHPAD ET LE PASA

1. LA COORDINATION ENTRE L'EHPAD ET LE PASA

- En impulsant une dynamique par l'organisation de réunions d'informations entre la direction et l'ensemble des personnels (Ehpad et PASA) dans le cadre du suivi du projet d'établissement.
- En sollicitant le personnel de l'Ehpad pour accompagner les personnes accueillies.
- En organisant des activités pouvant être mutualisées.
- En assurant les transmissions quotidiennes par l'organisation de temps d'échange entre les équipes du PASA et de l'Ehpad.
- En encourageant les échanges entre l'équipe du PASA et l'équipe de l'Ehpad ainsi que l'équipe du PASA et les partenaires extérieurs de l'Ehpad.

2. LA QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL

- En mettant en places des réunions d'analyses de pratiques professionnelles au bénéfice de tous les professionnels.
- En élaborant des plannings équilibrés.
- En organisant, pour le soutien des équipes, des réunions collectives ou individuelles animées par un psychologue.
- En prévoyant un roulement entre l'équipe de l'Ehpad et celle du PASA à tout moment.

CHAPITRE 3

LE PASA, UNE RÉPONSE PERSONNALISÉE ET UNE ORGANISATION ADAPTABLE DANS UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ

1. L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ACCUEILLIES AU SEIN DU PASA

- En prévoyant un dispositif d'accueil pour les personnes accueillies et leurs proches.
- En recherchant systématiquement le consentement éclairé de la personne accueillie au sein du PASA.
- En tenant compte du rythme de la personne accueillie et de son projet personnalisé en vue de sa participation aux activités.
- En expliquant les modalités de fonctionnement du PASA aux proches de la personne accueillie.
- En demandant aux proches des éléments de biographie sur leur parent afin de personnaliser son accueil au sein du PASA.

2. LES ACTIVITÉS RELATIVES AU PROJET THÉRAPEUTIQUE DES PERSONNES ACCUEILLIES

- En élaborant un programme d'activités cohérent avec le profil des personnes accueillies.
- En définissant pour chaque personne accueillie des groupes d'activités et les principaux objectifs visés.
- En établissant un projet individuel d'activités conforme aux envies et au rythme de la personne s'appuyant sur son parcours et son histoire de vie.
- En évaluant les réactions des personnes accueillies selon les activités proposées et en retranscrivant les le résultat de l'évaluation dans le dossier de la personne.
- En ritualisant les activités du PASA autour des moments clés de la journée (arrivée, déjeuner, goûter et départ du PASA).
- En entretenant le maintien du lien social des personnes accueillies par l'organisation d'évènements exceptionnels (repas avec des invités extérieurs).

3. UNE ORGANISATION PROFESSIONNELLE INTERNE SPÉCIFIQUE

- En encourageant le fonctionnement des équipes en mode projet.
- En adaptant régulièrement le programme d'activités en prenant le temps de la réflexion dans le cadre de réunions.
- En travaillant avec une équipe stable (cela permet au personnel de bien connaître les personnes accueillies et d'établir avec elles une relation de confiance).
- En encourageant les échanges entre professionnels de l'Ehpad et ceux du PASA sur les savoir-être et savoir-faire à adopter.

Annexe 9 Planning prévisionnel pour une mise en œuvre du projet PASA au 1er juillet 2024

Objectifs	Moyens	Acteurs	CALENDRIER										
			2023				2024						
			T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4			
Création CODIR, diagnostic et présentation aux acteurs stratégiques	Réunion des acteurs concernés : direction, médecin, infirmière co	Direction/CODIR											
	Diagnostic de la situation de l'établissement sur le territoire												
	Présentation à l'organisme gestionnaire												
	Présentation aux autorités de financement												
Écouter et informer les acteurs	Présenter le projet aux instances représentatives du personnel (CSE)												
	Présenter le projet à l'ensemble du personnel												
	Présenter le projet au CVS												
	Présenter le projet aux résidents et leurs familles												
Création d'un COPIL	Evaluation des situations problématiques à partir des fiches événements indésirables et plaintes												
	Réfléchir aux solutions en regard des bonnes pratiques professionnelles et des objectifs du CPOM												
	Création de groupes de travail pour répartir les tâches												
Fiche action n°1 : Formaliser les besoins et les actions à entreprendre	Mettre en place un plan de communication interne et externe	COPIL											
	Evaluer les personnes concernées par une prise en charge des troubles du comportement (grille NPI*)	Groupe de travail n°1 = médecin, infirmière, aide-soignant											
	Etat des lieux des possibilités internes de l'établissement : personnel et architecture	Groupe de travail n°2 = direction, agent technique											
	Proposer des actions pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de MND	COPIL											
	Formaliser et uniformiser les procédures de recrutement, formation ...	Direction											
	Mettre en place un Plan de Développement des Compétences												
	Réaliser les entretiens professionnels												

Fiche action N°2 : Etablir un projet et communiquer	Etablir les devis nécessaires aux travaux proposés en COPIL	Groupe de travail n°2 = direction, agent technique							
	Demander les financements nécessaires au projet global et au PASA (Prêts bancaires et appel à projet)	Direction/OG	Projet global	PASA					
	Lancer le recrutement de personnel en fonction des financements octroyés	CODIR		Psychol ogue			Psychom otricien/ ASG	Autre	
	Mise à jour du projet d'établissement	COPIL							
	Répondre à l'appel à projet de l'ARS								
	Mise à jour des outils de la loi 2002-2 : Règlement de fonctionnement,								
	Communiquer selon le plan de communication établi	CODIR et OG**/COPIL							
Fiche action n°3 : Réaliser les actions nécessaires au changement	Travaux d'amélioration architecturale en fonction des financements octroyés	Groupe de travail n°2 = direction, agent technique			Travaux d'ordre général		Travaux PASA		
	Mettre en place l'organisation fonctionnelle	COPIL			Du projet global		Du PASA		
	S'assurer de la conformité avec la sécurité	CODIR/commission sécurité							
	Démarrer les actions de formations établies sur le PDC	Direction							
Fiche action N° 4 : Développer les partenariats	Participer aux réunions des directeurs d'ESMS du territoire	Direction							
	Mettre en place des conventions et développer des actions avec les équipes mobiles de la filière gérontologique	CODIR							
Evaluer	Mettre en place les indicateurs du suivi et d'évaluation	COPIL							
	Evaluer	CODIR							
	Préparer l'évaluation externe	CODIR/COPIL							
Communiquer	Avec les autorités	Direction/OG			Dépôt appel à projet		Réponse appel à projet		
	Avec l'OG	CODIR					Mensuellement		
	Avec le CSE	Direction					Trimestriellement		
	Avec le personnel	CODIR/COPIL					Mensuellement		
	Avec le CVS	CODIR/COPIL					Trimestriellement		
	Avec les familles	CODIR/COPIL					Trimestriellement		

Annexe 10 Plan de communication 2023-2024

Objectifs	Comment ?	Qui ?	Quand ?												2025 et suivantes				
			2023						2024						2025 et suivantes				
			Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Aout	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	T1	T2-T3-T4				
Informeur/ Demander l'approbation	Réunions Présentielles	CODIR-COPIU/ OG																Semestriellement	
	Mailing/ Téléphone																		Mensuellement
	Réunions visio	CODIR-OG/ ARS- Département																Semestriellement	
	Mailing																		Annuellement
Informeur/ Echanger	Réunions en présentiel	CODIR/ CSE																Trimestriellement	
	Réunions en présentiel	CODIR/ COPIU/ Personnel																Trimestriellement	
	Affichage plaquette info																		Trimestriellement
	Réunions en présentiel	CODIR/ COPIU/ CVS																Semestriellement	
	Mailing																		Trimestriellement
	Réunions en présentiel	CODIR/COPIU/Familles																	Annuellement
	Affichage plaquette info																		Semestriellement
	Mailing																		Trimestriellement
Echanger les idées	Boîte à idées	COPIL/ Personnel																	En fonction des besoins
		COPIL/ Familles																	En fonction des besoins
																			X

PROST-TOURNIER	ISABELLE	Novembre 2023
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : Ocellia Echirolles</p>		
<p align="center">AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES RESIDENTS D'UN EHPAD EN PRENANT EN COMPTE LA SPECIFICITE DES RESIDENTS ATTEINTS DE MALADIES NEURODEGENERATIVES</p>		
<p>Résumé :</p> <p>La transition démographique et les transformations sociétales en France comme dans le monde entier entraînent une véritable réflexion politique pour accompagner la population âgée depuis le milieu du XX^e siècle. Cette évolution démographique, sociétale et politique en France a façonné les établissements hébergeant des personnes âgées afin qu'ils s'adaptent au public qu'ils accueillent. Ils se sont médicalisés et humanisés à la fin du XX^e siècle pour répondre aux besoins et attentes d'un public devenu plus âgé et plus dépendant physiquement. Les EHPAD sont progressivement devenus le pilier de l'accompagnement de la grande dépendance. Depuis le début du XXI^e siècle, les EHPAD font face à un nouveau défi : accompagner les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives. Cette population aux besoins et attentes spécifiques nécessite un accompagnement individualisé par un personnel formé et dans un environnement structurant. L'EHPAD que je dirige depuis janvier 2023 est présent sur le territoire depuis la fin du XIX^e siècle. Il a évolué avec la démographie territoriale et les politiques publiques tout au long du XX^e siècle, mais a pris du retard sur l'évolution de la population concernée qui s'est accélérée depuis le début du XXI^e siècle et la commande publique. Il ne répond plus aujourd'hui aux besoins et attentes des résidents majoritairement atteints de maladies neuro-dégénératives. Les difficultés d'accompagnement de cette population spécifique se répercutent sur l'accueil de l'ensemble des résidents de l'établissement. Aujourd'hui, pour accueillir l'ensemble des personnes âgées du territoire qui en font la demande dans le respect de leurs droits et libertés, l'établissement doit évoluer et s'adapter à la population majoritaire accueillie : les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Pour cela, trois axes stratégiques se dessinent : Tout d'abord assurer la formation du personnel, réaliser des transformations architecturales pour sécuriser l'établissement et améliorer l'environnement et créer un Pôle d'Accueil et de Soins Adaptés (PASA). En tant que Directrice de l'EHPAD, ma mission est d'initier et d'accompagner le changement nécessaire pour un accueil de qualité, dans le respect de leurs droits et libertés, des résidents atteints de maladies neuro-dégénératives et de l'ensemble des résidents.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Personnes âgées, vieillissement, maladie d'Alzheimer, maladies neuro-dégénératives, troubles cognitifs, EHPAD, perte d'autonomie, dépendance cognitive, besoins et attentes, droits et libertés, projet de vie, accompagnement individualisé et personnalisé, PASA.</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>		