



**CONDUIRE UNE POLITIQUE DE CHANGEMENT AFIN
D'ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT EN EHPAD DES
PERSONNES ÂGÉES EN DÉPENDANCE PSYCHIQUE**

Muriel VERONESE

2010

cafdes



Remerciements

Un mémoire ne constitue pas un travail individuel et isolé. Il est nourri de multiples échanges, rencontres et expériences, instruit de diverses lectures, enrichi des apprentissages ponctuant la formation CAFDES, puis soutenu par l'expertise de quelques personnes. A ce titre, je remercie tout particulièrement M Dominique Zimmermann qui a assumé avec constance, méthode et intérêt son rôle de directeur de mémoire, ainsi que M Gérard Sautré, conseiller en écriture, dialectique et choix bibliographiques, et M Christian Zimpfer, référent professionnel, administrateur de l'Œuvre Sociale Protestante, qui avec régularité, curiosité et pertinence m'a accompagné dans la réalisation de mes objectifs de stage et la construction de cet écrit.

Je souhaite aussi témoigner de ma gratitude envers plusieurs directeurs d'EHPAD qui m'ont ouvert leurs établissements, permis de rencontrer leurs personnels, et éclairé par des conseils techniques et échanges de pratiques, à savoir Mme Dalila Benbekhti (Hospitalor - Les Cèdres à Metz), M Jean Michel Pécharman (Hospitalor - Les Mirabelliers à Metz), M Robert Laval (Association Entraide et Amitié – La Charmille et Le Couaroil à St Quirin), Mme Marie Claire Kriegel (La Compagnie des filles de la charité de St Vincent de Paul - Le Home de Prévillle à Moulins les Metz), M Vincent Poirot (Association de gestion Résidence Pierre Herment à Ban St Martin), et plus particulièrement Mme Anne Marie Vuagnoux (Fondation Vincent de Paul – La Ste Famille à Montigny les Metz) pour son partage d'expériences, de compétences et d'outils, ainsi que M Jean Philippe Bonnet (Amapa - Alice Sar à Vantoux) pour sa disponibilité, son soutien sans faille et encouragement de longue date.

Puis, ce mémoire n'aurait pas d'âme et d'utilité s'il n'avait pas été éprouvé parallèlement à son écriture à la réalité de vie et de fonctionnement de l'Ensemble la Vacquinière, riche de ses résidents, familles, personnels, bénévoles et administrateurs.

A Emmanuel, mon époux, Marie, ma fille. Merci de leur patience.

A la mémoire de mes grands-parents, sources de mon engagement actuel.

Sommaire

Introduction	1
1 Un contexte en évolution qui préfigure les variables du changement	3
1.1 L'Ensemble la Vacquinière : un acteur au service des personnes âgées	3
1.1.1 Une histoire et une évolution vers une diversification des réponses à l'accueil des personnes âgées en institution.....	3
1.1.2 Des moyens humains croissants, des personnels porteurs de valeurs fortes.....	5
1.1.3 Une préparation de l'avenir par une action coordonnée dans un travail en réseau	7
1.2 L'augmentation de la dépendance psychique des personnes âgées sur le territoire et au sein de l'EHPAD la Vacquinière.....	9
1.2.1 La maladie des quatre A	9
1.2.2 Une élévation significative de la dépendance des personnes âgées et de la désorientation psychique constatée par la Vacquinière	12
1.2.3 La prévalence de la maladie d'Alzheimer sur le territoire présage un taux d'équipement nettement insuffisant	15
1.3 Un contexte réglementaire qui se consacre à la problématique du grand âge et aux enjeux de la dépendance physique et psychique	16
1.3.1 La pression du vieillissement de la population et l'alourdissement de la dépendance : du rapport Laroque au Plan Solidarité Grand Âge	16
1.3.2 La maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés : un défi majeur pour la politique de santé publique	20
1.3.3 Le Plan Alzheimer 2008-2012 entre inquiétudes et premier bilan mitigé	22
2 Connaître et comprendre pour apporter une approche diversifiée	24
2.1 Des recherches diversifiées : autant de nouvelles voies dans la prévention, l'accompagnement et la guérison de la maladie d'Alzheimer.....	24
2.1.1 La recherche fondamentale biologique	24
2.1.2 La recherche clinique.....	26
2.1.3 La recherche en sciences humaines et sociales : de la réponse causale aux effets produits par l'environnement sur le malade	27

2.2 Emotions, angoisses et souffrance du malade, de l'entourage et des professionnels	29
2.2.1 La perte de facultés, notamment cognitives, rend complexe la communication ..	29
2.2.2 Trouver une place équilibrée pour l'entourage démunis	30
2.2.3 De la souffrance des professionnels au développement de mécanismes de défense et de représentations	31
2.3 Les approches non médicamenteuses : autant de leviers dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence type Alzheimer.....	34
2.3.1 Une lecture d'un service de psychiatrie en gériatrie	35
2.3.2 La thérapie par Validation.....	36
2.3.3 L'Humanité, une méthode vers le prendre soin.....	38
3 Conduire une transformation maîtrisée et dynamique du cadre et des pratiques	42
3.1 L'évolution de la configuration architecturale pour offrir des conditions d'hébergement sécuritaires et qualitatives aux personnes en perte d'autonomie	43
3.1.1 Des travaux de réhabilitation et d'humanisation d'un bâtiment	43
3.1.2 Une réponse partielle à la dépendance psychique : l'Unité Spécialisée Alzheimer la Vacquinière.....	45
3.1.3 L'adaptation des conditions d'accompagnement des résidents déments face à une impossible cohabitation	52
3.2 Guider une équipe vers des changements, corollaires indissociables à l'évolution des besoins des personnes âgées hébergées en institution.....	60
3.2.1 Mesurer les axes d'accompagnement des personnels	60
3.2.2 Déléguer et réguler pour tendre à l'équité et désamorcer les tensions	63
3.2.3 Construire un processus dynamique et évolutif de communication.....	70
3.3 Soutenir et évaluer pour faire progresser les pratiques en établissement.....	76
3.3.1 Evoluer vers le prendre soin	77
3.3.2 Analyser les fonctionnements.....	78
3.3.3 Evaluer dans une démarche d'amélioration.....	79
Conclusion.....	83
Bibliographie.....	85
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologique et Groupes Iso Ressources
ALD	Affection Longue Durée
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de Qualité pour les Usagers des Établissements
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
CAFDES	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'intervention sociale
CHR	Centre Hospitalier Régional
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DTA	Démence Type Alzheimer
DURP	Document Unique des Risques Professionnels

EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ERP	Etablissement Recevant du Public
ESPIC	Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
FHF	Fédération Hospitalière de France
FNADEPA	Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissements et services pour Personnes Agées
GIR	Groupe Iso Ressources
GMP	GIR Moyen Pondéré
HAD	Hospitalisation A Domicile
HP Metz	Hôpitaux Privés de Metz
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MARTHE	Mission d'Appui de la Réforme de la Tarification d'Hébergement en Établissement
NPI-ES	Inventaire Neuropsychiatrique – version Equipe Soignante
ONDAM	Objectifs Nationaux des Dépenses d'Assurance Maladie
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PNL	Programmation Neuro Linguistique

PSD	Prestation Spécifique Dépendance
PSGA	Plan de Solidarité Grand Age
PSPH	Participant au Service Public Hospitalier
PUI	Pharmacie à Usage Intérieur
SNGC	Syndicat National de Gériatrie Clinique
SPASSAD	Service Polyvalent de Soins et d'Aide à Domicile
SSR	Soin de Suite et de Rééducation
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
T2A	Tarifification à l'Activité
UHR	Unité d'Hébergement Renforcée
USLD	Unité de Soins Longue Durée

Introduction

La dynamique actuelle du vieillissement de la population est marquée à la fois par une augmentation du nombre absolu de personnes très âgées mais aussi par une apparition plus tardive des incapacités liées à l'avancée en âge. Ainsi, les individus vivent plus longtemps en meilleure santé. Néanmoins, les représentations sociales de la vieillesse restent imprégnées de négativité, y associant quasi systématiquement la peur et le refus des faiblesses de l'âge, synonymes de pertes et de dégradation. Parmi les craintes, la maladie d'Alzheimer suscite une peur croissante chez les Français, qui la citent à 54% comme une cause d'angoisse. Elle est devenue la maladie la plus redoutée après le cancer¹, notamment en raison de sa prévalence grandissant avec l'avancée en âge car la majorité des cas de démences se rencontre après 65 ans, et davantage encore, après 75 ou 80 ans. En outre, aujourd'hui, près de 860 000 personnes en France² sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La nature même de ces maladies confère à leur prise en charge médicale et sociale une importante dimension éthique, plaçant familles, aidants et professionnels devant de nombreuses incertitudes et décisions difficiles.

Directrice depuis mai 2009, d'un ensemble d'établissements dédiés aux personnes âgées de plus de 60 ans, je suis témoin d'une augmentation du nombre de résidents dépendants psychiques et de demandes d'admission de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Je suis, par cette évolution, confrontée à une double problématique : comment adapter nos équipements et prestations à des personnes âgées démentes au sein d'un contexte architectural ne s'étant adapté que pour partie à la dépendance physique ? Corrélativement, comment accompagner dans un changement nécessaire le personnel, acteur essentiel du bien-être et de la qualité de vie des résidents ?

Dotée d'un « œil nouveau » au sein de l'Ensemble la Vacquinière, je me suis employée à examiner l'évolution d'une institution née au 19ème siècle et dont l'histoire explique encore des choix actuels de partenariat. Cette étude livrée en première partie, précise, tant sur le plan architectural qu'humain, la situation actuelle de l'EHPAD. Il intervient sur un territoire où la prévalence de la maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés de sa

¹ Sondage TNS-Sofrès réalisé du 19 au 21 février 2008 auprès d'un échantillon national de 950 personnes, représentatif de la population française, âgées de 18 ans et plus.

² Discours de Mme Nora BERRA, Secrétaire d'Etat chargée des Aînés, à l'occasion des 3èmes rencontres parlementaires sur la dépendance « maintenir et restaurer l'autonomie » du 15 octobre 2009.

population âgée, est le moteur d'une indispensable évolution inscrite dans un contexte réglementaire en forte mutation.

En outre, l'essentielle transformation que je préconise, devait au préalable être nourrie de différentes pistes de recherches destinées à prévenir, déceler précocement ou encore soigner la maladie d'Alzheimer (parmi d'autres formes de démence). Cet éclairage est utile afin de conduire une adaptation de l'accompagnement des personnes âgées en dépendance psychique. Or, la démarche est rendue complexe par des manifestations évolutives de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les émotions, mécanismes et représentations qu'elle suscite chez le malade, son entourage et les professionnels. Ainsi, la souffrance des personnels face aux phénomènes émanant de maladies psychiques, leur méconnaissance des besoins réels des résidents déments, sont autant d'explications à l'inadaptation des réponses apportées et à un risque éventuel de maltraitance. Par conséquent, soutenir les professionnels qui entourent les résidents, afin que l'expression de la vie soit un engagement quotidien dans le « prendre soin », fait partie intégrante d'une dynamique nouvelle dont les méthodes non médicamenteuses fondent le sens.

Aussi, la troisième partie est destinée à développer ma conduite de la transformation des prestations de l'EHPAD la Vacquinière. Ma stratégie repose sur plusieurs axes composés, d'une part, de réponses architecturales autour d'une réhabilitation de bâtiment, et d'un projet de construction d'un espace spécialisé pour l'accueil des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. D'autre part, repenser le cadre ne pouvait constituer un cheminement suffisant pour promouvoir un accompagnement global d'un public âgé disparate dans ses pathologies, besoins et attentes. Ainsi, il me fallait impulser, accompagner et évaluer une mutation des pratiques professionnelles. Cela procède d'une prise de conscience des actes et comportements des personnels face à un public fragilisé, et d'une vision basée sur le relationnel, dépassant la technique, et traduite dans les faits.

Ma démarche s'appuie sur des outils de gestion des ressources humaines tels que la formation, les circuits de communication, la délégation ou encore la coordination de compétences. Parallèlement, la révision du projet d'établissement représente un support fédérateur et transverse au sein d'une institution, une opportunité de mise en réflexion, en créativité et en action, d'une équipe. Il est le socle d'une traduction concrète de l'éthique à travers des objectifs actualisés et prospectifs, et dans les pratiques et attitudes quotidiennes qui entourent les résidents. En outre, afin de s'inscrire dans une innovation permanente au service de la population âgée dépendante, la démarche ne peut être figée mais au contraire satisfaire à une pertinente évaluation continue.

1 Un contexte en évolution qui préfigure les variables du changement

1.1 L'Ensemble la Vacquinière : un acteur au service des personnes âgées

L'Ensemble la Vacquinière est situé sur la commune de Montigny les Metz, en Moselle. Le schéma de l'autonomie 2010-2015 adopté par l'Assemblée Départementale du Conseil Général de la Moselle souligne qu'à l'horizon 2020 le nombre de personnes de plus de 60 ans augmenterait de près de 35% et que celui des plus de 85 ans ferait plus que doubler. En effet, il y avait plus de 12750 personnes de plus de 85 ans en Moselle en 2005. Elles seront plus de 26000 en 2015 et dépasseront les 31000 à l'horizon 2020.

Or, dans le même temps il semblerait que la dépendance potentielle évoluerait de moins de 20%, mais malgré ce décrochage dû à un recul continu de l'âge d'entrée en dépendance, la croissance de l'effectif des personnes potentiellement dépendantes reste significative. Notons que l'augmentation du nombre de personnes dépendantes nécessitant une place en établissement est établie à + 8% d'ici 2015.

Les orientations départementales du schéma de l'autonomie 2010-2015 prennent ces observations en compte en relevant que ce sont près de 500 lits supplémentaires d'hébergement médicalisé qu'il faudra encore autoriser d'ici 2015 pour répondre aux nouveaux besoins liés à la démographie des personnes dépendantes.

Il convient en outre d'affiner ces prévisions départementales selon un découpage par bassins d'emplois et de vie. Ainsi, l'attractivité particulière du bassin de Metz dont fait partie la commune de Montigny Les Metz et le vieillissement spécialement rapide de sa population, sont notamment à l'origine de tensions récurrentes en matière d'hébergement pour les personnes âgées du territoire, avec des établissements affichant des listes d'attente importantes.

Aussi, le taux d'équipement 2015 sera porté à 116 lits pour 1000 habitants de plus de 75 ans sur l'agglomération messine, alors qu'il était de 112,20 lits au 30 juin 2009 et que la moyenne mosellane affichait 109,9 lits au 30 juin 2003.

1.1.1 Une histoire et une évolution vers une diversification des réponses à l'accueil de personnes âgées en institution

Si le taux d'équipement concerne uniquement les EHPAD, il convient de relever que l'Ensemble la Vacquinière comporte deux structures : le premier Foyer Logements de Moselle, d'une part, et un EHPAD, d'autre part.

Le Foyer logements « la Résidence du Canal », inauguré le 13 juin 1970, offre 48 logements (T1 et T2), dédiés à l'hébergement de 52 personnes. Il comprend des locaux communs et surtout propose des services collectifs mis à la disposition de retraités valides.

La Maison de Retraite « la Vacquinière » est agréée pour héberger les bénéficiaires de l'aide sociale et de l'allocation de logement social. Sa capacité d'accueil est de 75 places plus 1 en séjour temporaire. Elle a reçu l'habilitation EHPAD en janvier 2003 lors de la signature de la 1^{ère} convention tripartite renouvelée depuis en janvier 2008 sous la forme d'une convention tripartite dite de 2^{ème} génération. L'EHPAD est ainsi configuré :

- Le bâtiment Arabesque construit en 1976, par l'Office Public de l'Habitat de la Ville de Montigny les Metz avec contractualisation d'un bail emphytéotique et dont l'Œuvre Sociale Protestante deviendra propriétaire en 2040. Ce bâtiment comprenant 34 studios de 30 m², et une chambre d'accueil temporaire, a été édifié selon une configuration de Foyer Logements. De ce fait, les chambres ne sont pas adaptées à l'hébergement de personnes dépendantes physiquement (normes d'accessibilité non respectées, particulièrement au niveau des salles de bain avec une baignoire sabot) et psychologiquement (pas de sécurisation notamment par l'accès aisé à un balcon). Ce bâtiment accueille principalement des personnes seules mais une chambre est actuellement occupée par un couple. Il abrite également l'accueil de l'EHPAD, les bureaux administratifs ainsi que la salle de réunion.

- Le plus ancien des bâtiments, qui porte aujourd'hui le nom d'Escale, construit en 1894, a été réhabilité en 1995. Il contient désormais 8 chambres individuelles, la salle de restauration, la cuisine et la plonge.

-Le bâtiment Arc en Ciel regroupe 30 chambres individuelles. Il a été construit en 1993 dans le prolongement de l'Escale, afin de supprimer les chambres à 3 et 4 lits du bâtiment ancien. Des locaux communs (salons, salon de coiffure, cabinet de podologie, buanderie et salle de soins) furent créés. Il offre en outre une salle de rencontre (lieu d'animation et de célébration) ouverte sur le parc agrémenté d'espaces verdoyants et fleuris.

L'ensemble composé du Foyer Logements et de l'EHPAD (ANNEXE 1 – Plan du site) est géré par l'Œuvre Sociale Protestante³, fondation créée officiellement le 20 octobre 1890

³ Association à but non lucratif dotée des droits de la capacité juridique en vertu d'une ordonnance impériale du 2 septembre 1892, reconnue d'utilité publique le 19 janvier 1896, et devenue par une décision du 12 janvier 1922 « l'Œuvre Sociale Protestante ». Elle a pour but initial de grouper les protestants réformés et luthériens du département de la Moselle, afin de leur permettre de promouvoir et de gérer toutes œuvres de caractère social, philanthropique ou culturel existantes ou à créer et sans aucun but lucratif.

par le Comité d'Administration du Mathildienstift (Hôpital Belle-Isle à Metz) et reconnue d'utilité publique en 1896.

Il présente l'avantage d'une offre diversifiée sur un territoire et répond aux besoins variés d'une population âgée avec un degré d'autonomie différent. L'imbrication architecturale permet des passerelles entre les résidents du Foyer Logements et ceux de l'EHPAD. Ainsi, l'EHPAD accueille dans sa salle de restauration des locataires de la Résidence du Canal midi et soir, propose un portage de repas vers le Foyer Logements et héberge en priorité les résidents du Canal qui, en raison de l'apparition de pathologies liées au vieillissement notamment, ou en raison d'incidents brutaux (telle une chute laissant des déficiences motrices), subissent une perte d'autonomie n'autorisant plus le maintien en Foyer Logements pour leur propre sécurité.

Cette complémentarité se décline dans un engagement moral fort des membres du Conseil d'Administration de répondre à des attentes diversifiées en fonction de l'âge et du degré d'autonomie des personnes âgées.

1.1.2 Des moyens humains croissants, des personnels porteurs de valeurs fortes

L'ensemble des salariés de l'EHPAD représente 27,30 ETP hors personnel logistique. Les prestations de nettoyage, restauration et blanchisserie sont sous-traitées depuis 1993 à un prestataire en pleine indépendance, avec un personnel qui intervient dans les locaux avec les matériels mis à disposition par l'Ensemble la Vacquinière en quantité et qualité suffisantes, conformément aux règles d'hygiène et de sécurité. Les repas sont réalisés sur site.

Les effectifs financés sur l'EHPAD, résultant de la convention tripartite 2^{ème} génération, sont répartis comme suit :

Qualification	ETP	Ventilation entre sections		
		Hébergement	Dépendance	Soins
Médecin coordonnateur	0,43			0,43
Infirmières Diplômées d'Etat	3,48			3,48
Aides Soignants	15		4,50	10,50
Aides Soignants nuit	2		0,60	1,40
Emplois aidés (2 à 20h/semaine)	1.14	1.14		
Direction/administration	3	3,00		
Entretien	1,5	1,50		
Ergothérapeute	0,25			0,25
Orthophoniste	0,25			0,25
Kinésithérapeute	0,25			0,25
TOTAL	27,30	5,64	5,10	16,56

Néanmoins, parmi les effectifs financés, plusieurs postes ne sont pas pourvus fin 2009. Restes vacants : 0,98 ETP d'infirmière, 1 ETP d'aide-soignant, et 0,75 ETP de personnel paramédical (postes d'ergothérapeute, de kinésithérapeute et d'orthophoniste).

L'utilisation accrue des moyens octroyés par les tarificateurs constitue un axe d'amélioration de la prise en charge des personnes hébergées. Il me paraît essentiel de préciser que ma prise de fonction en mai 2009 a fait suite à 10 mois de vacance de poste de directeur, élément qui explique en partie le non recrutement de certains effectifs. C'est notamment le cas des postes paramédicaux.

Un premier entretien individuel mené avec chaque salarié m'a permis de mesurer que pour la grande majorité des soignants, travailler auprès de personnes âgées était un choix délibéré, mettant en parallèle un refus d'œuvrer dans le secteur sanitaire en raison de la trop courte durée d'hospitalisation des patients qui ne permet pas de créer une véritable relation avec les malades, et un engagement moral de prendre soin des aînés les plus fragiles. Cet engagement est présent jusqu'au bout de la vie des résidents, voire au-delà. L'exemple de la gestion de la fin de vie est parlant. En effet, le personnel s'applique à accompagner la personne âgée et ses proches, pour que la fin de vie du résident se passe dans la dignité. Au cours des soins de confort l'équipe soignante est sensibilisée au fait que sa présence au côté d'une personne mourante comporte des éléments subtils de relation humaine affectueuse. Accueillir les paroles, être simplement présent sont aussi les objectifs qui guident les interventions, au-delà de la réponse aux besoins physiologiques à satisfaire dans tous les cas. L'attachement à accompagner la personne jusqu'à sa fin de vie est prépondérant dans la culture de l'Ensemble la Vacquinière, ce qui induit une continuité de prise en charge quelque soit le glissement de la personne, physique mais également psychique. En outre, le recours au service d'Hospitalisation A Domicile et à l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs⁴ est fréquent, pour aider à la gestion de la douleur, à la réalisation de soins lourds et à un accompagnement psychologique. Notons que les personnels soignants sont fortement attachés à la réalisation de la toilette mortuaire, tel un dernier hommage à travers un soin destiné à préserver la dignité de la personne âgée face à des proches en souffrance.

Le maintien de l'autonomie est également un principe traduit dans les actes au quotidien, les salariés ayant à cœur d'examiner chaque situation et de faire évoluer une prise en charge pour pallier les déficiences, maintenir les capacités restantes (si possible les augmenter), et non « faire à la place de » afin de conserver l'autonomie, mais aussi l'estime de soi du résident. Si cet engagement est réel sur la dépendance physique, je constate que le personnel n'est pas préparé à l'accompagnement d'un nouveau public atteint de démence.

⁴ Ces deux services font partie de l'ESPIC Hôpitaux Privés de Metz.

1.1.3 Une préparation de l'avenir par une action coordonnée dans un travail en réseau

Avec le service d'HAD, l'EMSP, mais aussi d'autres acteurs, l'Ensemble la Vacquinière est engagé dans diverses conventions de partenariat, socles d'une solidarité des acteurs médicaux et sociaux pour une action coordonnée au profit de la population âgée. Cette démarche doit notamment permettre la garantie de la continuité des prises en charge et de l'accompagnement des personnes âgées, des échanges de pratiques et des mutualisations de moyens et de savoirs.

C'est dans cet esprit que la Direction des établissements est engagée dans le réseau des Institutions Congréganiste ou d'inspirations Chrétienne à vocation Gériatologique de Moselle qui a le souci de défendre et promouvoir un certain nombre de valeurs humaines, de répondre à des besoins spirituels et d'engager des réflexions de progrès et des recherches de domaines de mutualisation de moyens. Cette préoccupation se traite par le biais de groupes de travail chacun étant piloté par un directeur référent. Par exemple, c'est dans ce cadre que sont établies des propositions de formation qui permettent à chaque personnel de bénéficier de formations issues d'un panel diversifié, évolutif, en fonction de ses besoins et attentes.

Au sein de ce réseau, j'ai en charge depuis février 2010, l'animation du groupe de réflexion sur le partage des moyens et des compétences, dont les premiers sujets portent sur des recrutements de postes à temps partiels, ou encore un rapprochement autour d'une Pharmacie à Usage Intérieur, en amont de la réintroduction des médicaments dans le forfait soin des EHPAD.

De plus, l'établissement est adhérent au réseau gérontologique messin (REGE2M) installé à la Résidence Ste Marie⁵ pour une prise en charge coordonnée, globale et efficace des personnes âgées en situation de fragilité ou de dépendance, et notamment pour optimiser les conditions d'hospitalisation et d'admission dans les établissements médico-sociaux adhérents au Réseau.

Un partenariat est également établi avec un service de psycho-gériatrie qui permet des interventions d'infirmières psychiatriques et d'un psychiatre à la fois pour des visites dans l'Ensemble la Vacquinière auprès des résidents, des familles, et des professionnels, mais également des consultations et des bilans dans un centre spécialisé messin.

⁵ EHPAD, unité de long séjour et service SSR, HP Metz.

L'enjeu actuel n'étant plus de coopérer ou de ne pas coopérer, mais de savoir comment coopérer, l'Œuvre Sociale Protestante a choisi son rapprochement avec les Hôpitaux Privés de Metz⁶. Ce partenariat a le privilège d'être bâti sur la volonté des acteurs et sur le respect des cultures et identités de chacun, avec la volonté de travailler ensemble avant d'augmenter l'ampleur de leur coopération.

Cette décision, prise par le Conseil d'Administration au départ de mon prédécesseur, s'est concrétisée par la mise à disposition d'un cadre de gestion recevant délégation pour la mise en œuvre de la politique générale de l'Association, la bonne exécution des décisions des instances statutaires et la conduite générale de l'Ensemble la Vacquinière. Ce cadre de gestion a pour ambition une mutualisation des compétences, l'échange d'expertises, créant ainsi un lien physique entre les deux associations. Par ailleurs, le rapprochement avec HP Metz favorise l'accès privilégié au cadre sanitaire des trois hôpitaux : Ste Blandine, Belle Isle et St André disposant de spécialités complémentaires, et à des prestations de soins de suite et de services à domicile.

Le mandat de gestion de HP Metz vers l'Ensemble la Vacquinière, est né à ma prise de fonction le 4 mai 2009. Je fus recrutée par le Directoire d'HP Metz et mise à disposition de l'Œuvre Sociale Protestante pour assurer la direction de l'EHPAD et du Foyer Logements. A ce titre, je rends compte de mon action à mon employeur mais également aux membres du Conseil d'Administration de l'Œuvre Sociale Protestante qui reste l'organe décisionnaire. La convention de délégation de gestion s'inscrit ainsi dans un processus d'intégration progressive au sein du groupe. Je conçois l'objet du conventionnement entre l'Œuvre Sociale Protestante et HP Metz comme un positionnement stratégique préparant un avenir choisi plutôt que subi. Par cette anticipation, le Conseil d'Administration de l'Œuvre Sociale Protestante établit une coopération dans un souci de renforcer les compétences et de gérer plus efficacement les contraintes réglementaires ou économiques que peuvent rencontrer les EHPAD privés non lucratifs, notamment dans un contexte de convergence tarifaire. Il s'agit d'une part, de pouvoir bénéficier d'un staff technique renforcé dans divers domaines (juridique, financier, logistique, gestion des ressources humaines), d'autre part de gagner en souplesse de gestion face à des moyens en personnel limités, enfin d'alléger certains coûts en pesant davantage vis-à-vis

⁶ Les Hôpitaux Privés de Metz sont nés du rapprochement en 1996 et de la fusion de trois établissements de soins privés en 2006 sous la forme du pôle santé PSPH (Participant au Service Public Hospitalier) de Metz, incluant les cliniques St André, Ste Blandine et Belle Isle. Le 3^{ème} PSPH de France gère 555 lits, 1600 salariés dont 130 médecins. Il intègre également des établissements destinés aux personnes âgées, soit en direct (propriété de HP Metz) soit par délégation de mandat de gestion. Notons que les PSPH sont devenus ESPIC depuis le décret n° 2010-535 du 20 mai 2010.

des fournisseurs. Par ailleurs et au-delà de l'expertise et de l'efficacité renforcées, c'est aussi l'objectif d'une meilleure articulation des dispositifs médico-sociaux et sanitaires, afin de coordonner davantage le parcours de la personne âgée en termes d'hébergement et de soins.

La cohérence dans le parcours de la personne âgée atteinte de DTA revêt une importance particulière puisque la maladie est évolutive, progresse insidieusement et inégalement d'un malade à l'autre et cause aussi d'autres pathologies souvent lourdes nécessitant l'intervention du secteur sanitaire.

1.2 L'augmentation de la dépendance psychique des personnes âgées sur le territoire et au sein de l'EHPAD la Vacquinière

Les orientations départementales du schéma de l'autonomie 2010-2015 font état que 10% des places autorisées en EHPAD sont adaptées à la prise en charge spécifique Alzheimer mais relèvent que plus de 50% des résidents sont atteints de démences de ce type. Elles soulignent ainsi que la plupart des EHPAD hébergent des résidents en dépendance psychique et se doivent d'adapter leurs prestations à cette population croissante. Cela présuppose une connaissance des retentissements de la maladie d'Alzheimer et démences associées sur la vie quotidienne des malades afin de les accompagner au plus près de leurs besoins.

1.2.1 La maladie des quatre A

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé la définition de la démence⁷ est la suivante : « altération progressive de la mémoire et de l'idéation (processus de la formation des idées), suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois, et un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, praxie, gnose ». Cette définition évoque le retentissement sur les activités de la vie quotidienne, et exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit à la fois d'une notion médicale et d'une notion sociale.

Dans la majeure partie des cas, la détérioration de l'état du patient est insidieuse et le début des symptômes est de ce fait difficile à dater. Le plus souvent un incident révélateur

⁷ <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/demence-definition-5457.html>

(incapacité de s'adapter à un changement, fugue...) vient révéler le processus. Le patient lui-même se plaint peu ou pas du tout des symptômes. Aussi, des échelles d'évaluation vont permettre de « mesurer » le déclin des fonctions cognitives du patient et de juger la sévérité de l'évolution. Il s'agit par exemple de :

- L'échelle de Blessed consistant à interroger tout d'abord l'entourage à qui il est posé 22 questions (regroupées en trois thèmes : les modifications dans la réalisation des activités quotidiennes, les modifications des habitudes, les modifications de la personnalité, du comportement). Puis trois grands groupes de questions sont posés au patient lui-même, sur l'orientation, la mémoire, l'attention et la concentration.
- Mini mental test de Folstein et collaborateurs portant sur l'orientation, l'apprentissage, l'attention et le calcul, le rappel et le langage.

La plus fréquente des démences de la seconde partie de la vie sur 60 à 70 % des cas est la maladie d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative, et non psychiatrique, qui détruit de façon lente et progressive les cellules cérébrales. Elle est appelée ainsi du nom d'Alois Alzheimer neuropathologiste allemand qui l'a découverte en 1906 et a produit une première description de l'évolution des symptômes, à travers l'observation d'une patiente, Mme Auguste D⁸.

Quelques témoignages de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁹ permettent de comprendre les retentissements de cette maladie sur la vie quotidienne du malade :

- ✦ « *Ma mémoire récente ressemble à un ordinateur dont la fonction de sauvegarde est en panne. Si on l'arrête, l'information est perdue définitivement...Alors, il n'y a plus qu'à recommencer la tâche, relire l'article, revoir la vidéo et me faire répéter la phrase.* »
- ✦ « *La maladie d'Alzheimer est comme une espèce de brouillard insidieux que l'on perçoit à peine jusqu'au moment où, tout alentour, disparaît.* »
- ✦ « *J'ai l'impression par moments que mon cerveau doit être un puzzle. Il est souvent dans le désordre ; j'arrive à le reconstituer, mais il me manque quelques pièces.*»
- ✦ « *La maladie a ce côté diabolique qui la rend omniprésente ; tout pivote autour d'elle, on ne voit plus la vie, on la subit.* »

⁸ Cette patiente, de 51 ans, est admise à l'hôpital de Francfort le 25 novembre 1901, atteinte d'une démence. Elle est suivie par le Dr. Alzheimer jusqu'à sa mort le 8 avril 1906. Il en examine alors le cerveau, y découvrant les anomalies des fibrilles caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Il décrit pour la première fois les symptômes et l'analyse histologique du cerveau en 1906, lors de la 37e Conférence des psychiatres allemands.

⁹ Témoignages tirés du site « Survivre Alzheimer » : <http://www.survivre-alzheimer.com>

La maladie d'Alzheimer est très souvent considérée comme un effet du vieillissement, car elle apparaît après 60 ans dans la majeure partie des cas, mais elle n'en est pas moins une vraie pathologie qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images. Elle peut être présentée comme la maladie des quatre « **A** », afin de produire une traduction rapide de son évolution à travers l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel caractérisé par :

- **Amnésie** : la perte de mémoire est le signe spécifique de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, 75 % des cas débutent par une atteinte mnésique. L'atteinte porte d'abord sur la mémoire des faits récents avec l'altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement, puis sur d'autres fonctions supérieures et sur la mémoire ancienne.
- **Aphasie** : troubles du langage, perte du mot, de la syntaxe, de la lecture et de l'écriture.
- **Apraxie** : difficulté à effectuer certains gestes, à réaliser des actions complexes puis des actes élémentaires de la vie courante.
- **Agnosie** : perte de la reconnaissance dans l'identification de personnes, de lieux ou d'objets puis de soi.

La maladie d'Alzheimer produit par ailleurs des troubles visuo-spatiaux de l'orientation, de la reconnaissance et de la reproduction image et un déficit des fonctions exécutives à travers des difficultés pour faire des projets, s'organiser dans le temps, avoir une pensée abstraite (calcul, jugement, raisonnement). Elle engendre, outre les troubles intellectuels que je viens d'évoquer, des troubles psychologiques et comportementaux qui augmentent avec l'évolution de la maladie. Notons des :

- Perturbations affectives : anxiété, dépression, perturbations émotionnelles (incontinence émotionnelle/apathie),
- Troubles psychotiques : délires, hallucinations, troubles de l'identification,
- Troubles du comportement : agitation, agressivité, conduites stéréotypées, déambulation,
- Troubles des conduites élémentaires : sommeil, alimentation, sexualité...

La maladie d'Alzheimer se développe pendant plusieurs années. Sa progression varie beaucoup d'une personne à l'autre. Néanmoins, en moyenne, une fois qu'elle se déclare, l'espérance de vie est de 8 à 12 ans. En outre, plus la maladie survient à un âge avancé, plus elle tend à s'aggraver rapidement. Quatre stades sont généralement décrits dans la progression de la maladie. Ils sont présentés en ANNEXE 2.

La personne atteinte peut mourir d'une autre maladie à n'importe quel stade de la maladie d'Alzheimer. La plupart des décès sont causés par une pneumonie engendrée par la difficulté à avaler.

1.2.2 Une élévation significative de la dépendance des personnes âgées et de la désorientation psychique constatée par la Vacquinière

L'EHPAD la Vacquinière constate à la fois au sein de ses résidents mais également au niveau des demandes d'admission un alourdissement de la dépendance physique mais aussi psychique.

Ainsi, relevons que 74 personnes hébergées en juillet 2009 composent un GMP¹⁰ de 512,84 évalué à partir de la grille AGGIR¹¹ 2009 suivant le décret n° 2008-821 du 21 août 2008 décrivant la méthode des 4 adverbess « spontanément, totalement, habituellement et correctement » appliqués à chaque activité et produisant un codage A (oui aux 4 adverbess), B (non pour un au moins des adverbess) et C (non à tous les adverbess). Cette évaluation est réalisée en pluridisciplinarité par le médecin coordonnateur, une infirmière et une aide-soignante.

Actuellement 34 lieux de vie sur 72 (hors chambre temporaire), soit 47% de la capacité totale d'hébergement de l'EHPAD ne sont pas adaptés à l'hébergement de personnes dépendantes physiquement et psychiquement. Ainsi, l'entrée de personnes les plus autonomes (GIR 5 ou 6) a toujours été privilégiée dans ces 34 lieux de vie, afin d'éviter des problèmes de prise en charge. Néanmoins, l'alourdissement du GMP démontre le glissement de personnes initialement admises en situation d'autonomie.

Degré d'autonomie des personnes accueillies	Capacité
GIR 1	7
GIR 2	18
GIR 3	10
GIR 4	16
GIR 5	5
GIR 6	18
TOTAL	74

En effet, 23 personnes sont à l'heure actuelle encore considérées comme autonomes ou quasi-autonomes, soit 31% de la capacité d'accueil, ce qui démontre un syndrome de glissement d'une partie des résidents touchant 11 personnes âgées, et renvoie

¹⁰ GIR (Groupe Iso Ressources) Moyen Pondéré.

¹¹ Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources, modèle qui permet l'évaluation des activités effectuées ou non par la personne, soit 10 variables d'activité corporelle et mentale dites discriminantes et 7 variables d'activité domestique et sociale, dites illustratives.

corrélativement à l'inadaptation du bâtiment présentant la plus importante capacité d'accueil de l'EHPAD qui sera une des pierres du changement à construire.

En outre, parmi les 74 résidents, l'évaluation de la dépendance réalisée par l'établissement et validée par le Médecin du Conseil Général de la Moselle et le Médecin Inspecteur de la Santé, indique :

- sur le critère discriminant de Cohérence (communiquer, agir et se comporter de façon logique et sensée) : 11 résidents (soit 14.86%) évalués en B et 20 résidents (soit 27.03%) classés en C,
- sur le critère discriminant d'Orientation (se repérer dans l'espace et le temps) : 8 résidents (soit 10.81%) évalués en B et 16 résidents (soit 21.62%) classés en C.

Ajoutons une autre évaluation par le système d'information selon le modèle PATHOS¹², validé lors du renouvellement de la convention tripartite 2ème génération, afin d'appréhender les états pathologiques de 74 résidents de l'EHPAD.

Il fait apparaître :

- 35 résidents, soit 45.45%, relevant de Troubles chroniques du comportement (état pathologique 14)
- 26 résidents, soit 33.77%, atteints de syndrome démentiel (état pathologique 18).

Les ratios de l'EHPAD la Vacquinière sont en parfaite proportion avec ceux relevés sur le schéma de l'autonomie 2010-2015 de la Moselle qui fait état d'un quart à un tiers de résidents de chaque EHPAD considérés comme ayant un comportement perturbateur.

Aussi, malgré cette prise en charge effective de résidents souffrant de troubles cognitifs et du comportement, on ne peut en déduire que l'EHPAD la Vacquinière soit actuellement adapté à l'accueil de personnes en dépendance psychique, comme celles atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, car l'établissement n'est pas doté des moyens d'un réel projet de soins spécifique et un bâti adéquat, notamment pour la déambulation de ces résidents.

C'est notamment en raison de cette inadéquation entre moyens architecturaux, matériels et humains, et une prise en charge adaptée à la dépendance psychique lourde, que la

¹² Analyse transversale des besoins en soin requis, résident par résident, menée selon le guide publié en 2007. Outil élaboré en partenariat par le Syndicat National de Gérontologie Clinique (SNGC) et le service médical de la CNAMTS, le modèle PATHOS évalue à partir des situations cliniques observées les soins médico-techniques requis pour assumer la prise en charge de toutes les pathologies d'une population de personnes âgées, en établissement ou à domicile. Un nouveau guide PATHOS a depuis été édité en janvier 2010.

commission d'admission de l'Ensemble la Vacquinière examine avec attention le dossier administratif et médical de chaque demande d'admission¹³.

Les commissions d'admission de l'Ensemble la Vacquinière sont composées de la directrice, du médecin coordonnateur, d'une infirmière référente, d'un administrateur et de la secrétaire. Ses membres examinent les dossiers complets de demandes d'admission et se réunissent régulièrement (9 fois par an) afin de se prononcer sur la conformité de l'offre des prestations de l'Ensemble la Vacquinière avec les besoins des personnes âgées ayant présenté un dossier de demande d'admission.

Un recensement des résultats des 9 commissions d'admission menées sur l'exercice 2009, ayant examiné 415 nouvelles demandes, met en relief que 41.69% des demandes reçoivent un avis défavorable dont 36.87% liés à une population dont la maladie d'Alzheimer ou des cas de démence ont été diagnostiqués. L'avis défavorable correspond à l'inadaptation dans sa configuration actuelle de l'établissement par rapport aux besoins spécifiques des personnes âgées souffrant de cette maladie ou troubles apparentés.

Dates	Nouvelles demandes examinées	avis défavorables			avis favorables
		Alzheimer-Démences	Soins Médicaux et Techniques Importants	Psychiatrie	
TOTAUX	415	153	9	11	242
		36,87%	2,17%	2,65%	58,31%
			41,69%		

Notons que sur une année 153 demandes d'hébergement de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence ont été adressées à l'EHPAD La Vacquinière.

A l'issue des résultats de la commission d'admission, un courrier individuel est adressé à chaque demandeur avec copie au tuteur, au CLIC ou à toute autre personne ou organisme ayant accompagné la demande. En cas de réponse négative, le courrier invite à prendre contact avec le médecin coordonnateur afin d'obtenir une explication détaillée du refus.

Les réponses positives sont ensuite inscrites sur une liste d'attente mise à jour régulièrement. Puis, avant tout hébergement, un entretien de pré admission permet d'approfondir la connaissance de la personne, une visite des lieux, une explication des règles collectives et, de mesurer l'adéquation des attentes de la personne âgée et de sa famille avec les prestations de l'EHPAD.

¹³ Modèle utilisé transmis par le Conseil Général de la Moselle.

1.2.3 La prévalence de la maladie d'Alzheimer sur le territoire présage un taux d'équipement nettement insuffisant

Selon les statistiques nationales 3 millions de personnes en France sont concernées directement ou indirectement (malades et entourage) par la maladie d'Alzheimer. 1,3 million de Français, soit une personne de plus de 65 ans sur quatre, pourraient être atteints en 2020 (sources INSEE).

Afin d'affiner cette approche, j'ai mené une étude destinée à mesurer l'évolution de la prévalence de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, sur un territoire plus restreint. Notons que l'Ensemble la Vacquinière est situé au sein de l'arrondissement de Metz Campagne, tout en étant voisin du quartier « Nouvelle Ville » de Metz inclus dans l'arrondissement de Metz Ville. Il bénéficie à ce titre de l'attractivité de la communauté d'agglomération Metz Métropole. Les deux arrondissements constituent la zone de desserte privilégiée de l'Ensemble la Vacquinière.

En outre, une comparaison des résultats de cette étude en ANNEXE 3 au taux d'équipement spécifique à l'accueil et l'hébergement d'une population âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, m'a permis de confirmer la nécessité de conduire différents projets pour offrir une prise en charge spécifique aux personnes âgées en dépendance psychique.

Ainsi, les besoins de places en institution pour les personnes de 65 ans et plus, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, sur la zone de desserte, peuvent être évalués entre 770 et 862 pour 2010, besoins qui pourraient atteindre entre 998 et 1134 places en 2020.

Face à ces besoins évolutifs, les deux arrondissements de Metz Campagne et Metz Ville offrent une capacité d'hébergement permanent pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de 279 lits autorisés, d'hébergement temporaire de 8 places et en accueil de jour de 36 places (chiffres au 31/12/2009 issus du schéma de l'autonomie 2010-2015 de la Moselle).

En rapprochant les capacités autorisées des estimations des besoins en hébergement permanent sur la zone de desserte des bénéficiaires, selon l'évolution démographique de 2010, un besoin non satisfait probable toucherait entre 491 et 583 personnes.

L'écart se creuse encore en 2015 avec une prévision d'un besoin à satisfaire de l'ordre de 596 à 744 places et en 2020 entre 719 et 855 places à créer pour l'accueil en institution de personnes de 65 ans et plus atteintes de la maladie d'Alzheimer des arrondissements de Metz Campagne et Metz Ville.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer ou apparentée frappant principalement les personnes âgées était affiché comme axe prioritaire du Schéma Départemental en faveur des personnes âgées en Moselle édité en février 2006. Le nouveau schéma de l'autonomie 2010-2015 témoigne de l'effort réalisé sur la Moselle : « au 31 décembre 2005, 372 places étaient autorisées dans les établissements, au sein d'unités permettant une prise en charge adaptée aux personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer. Au 30 juin 2009, ce sont 825 places qui sont autorisées à destination de ce public spécifique. » L'effort mosellan est donc incontestable mais encore insuffisant si l'on compare les 825 places, au niveau du département, aux besoins évolutifs uniquement de deux arrondissements.

1.3 Un contexte réglementaire qui se consacre à la problématique du grand âge et aux enjeux de la dépendance physique et psychique

1.3.1 La pression du vieillissement de la population et l'alourdissement de la dépendance : du rapport Laroque au Plan Solidarité Grand Âge

La prise de conscience des pouvoirs publics sur la place des personnes âgées dans notre société et la nécessité de la mise en œuvre d'une politique globale s'est traduite en 1962 par le rapport Laroque¹⁴ qui affirme la priorité du maintien au domicile et parallèlement soulève l'absolue nécessité d'organiser et de repenser les institutions pour vieillards dont on dénombrait 217 000 lits en 1962. La commission d'études demande en outre la médicalisation des structures d'hébergement et lance les bases de la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 sur la réforme hospitalière qui exclut du système sanitaire l'accueil des personnes âgées et infirmes. A sa suite, la loi sociale n°75-535 du 30 juin 1975 précise dans son article 1^{er} que « les organismes publics ou privés, qui à titre principal et d'une manière permanente, hébergent des personnes âgées, sont des institutions sociales ou médico-sociales » pouvant comporter des sections de cure médicale (article 5).

Ainsi, le dispositif légal issu de ces lois laisse dix années pour transformer les hospices en maisons de retraite ou en services de long séjour pour les personnes dépendantes (article 23). L'histoire montrera néanmoins que plus de 10 années seront nécessaires pour réaliser cet objectif.

En outre, si cette législation rend le secteur social et médico-social autonome de la mouvance hospitalière, elle accentue néanmoins l'intervention de l'Etat et les contrôles

¹⁴ Pierre Laroque, un des pères fondateurs de la Sécurité Sociale, a été nommé président d'une commission d'études qui prône une politique de la vieillesse permettant la meilleure adaptation possible dans la société française d'une masse croissante de personnes âgées.

administratifs qui en découlent. La Loi de 1975 prévoit le recensement des besoins, établit des priorités et instaure une autorisation administrative pour créer, gérer, transformer des établissements sociaux et médico-sociaux.

En parallèle d'un soutien à domicile qui reste la solution préférée d'une grande majorité de personnes âgées, les années 80 sont témoins de la diversification des formes de soutien avec le développement des lieux d'accueil de jour, d'accueil temporaire ou d'accueil relais, mais aussi de services matériels pour les personnes âgées ou malades tels que le portage de repas à domicile, la garde itinérante de nuit, la téléalarme...

Les hébergements collectifs se modernisent avec l'appui des collectivités publiques, et notamment celui des conseils généraux qui se sont vus attribuer un rôle accru par Loi particulière n° 86-17 du 6 janvier 1986 ayant adaptée la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

A cette modernisation s'associe une nécessaire médicalisation des institutions. Notons que la moyenne d'âge à l'admission en établissement augmente progressivement autour des 83/85 ans avec l'apparition d'une dépendance physique cumulée ou non à une dépendance psychique. En 1988, le rapport Braun¹⁵ soulève la question de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, remet en cause l'Allocation Compensatrice pour l'Aide d'une Tierce Personne et l'idée d'une prise en charge spécifique de la dépendance fait son chemin. Elle aboutit en 1997 par la Loi n° 97-60 du 24 janvier qui institue une Prestation Spécifique Dépendance (PSD) à titre temporaire avant l'institution prévue d'une prestation d'autonomie. La PSD instaure une procédure d'évaluation du degré de la dépendance, la grille AGGIR, qui détermine le niveau de l'allocation, instrument de mesure de la dépendance encore utilisé aujourd'hui.

La réforme de la tarification est lancée. Elle va être cadrée par les décrets 99-316¹⁶ et 99-317¹⁷, ensuite modifiés par le décret 2001-388 du 4 mai 2001¹⁸, ainsi que par les arrêtés

¹⁵ Rapport Théo Braun, conseiller général du Bas Rhin, Président de la commission nationale d'études sur les personnes âgées dépendantes, remis le 29 octobre 1988.

¹⁶ Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

¹⁷ Décret n°99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

¹⁸ Décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets n° 99-316 du 26 avril 1999 et n° 99-317 du 26 avril 1999 ainsi que le décret n° 58-1202 du 11 décembre 1958 relatif aux hôpitaux et hospices publics.

du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle et la composition du tarif journalier afférent aux soins, ou encore les modalités d'organisation et de fonctionnement de la commission départementale de coordination médicale. Cette réforme appuyée par la mission MARTHE¹⁹ modifie la tarification en vigueur afin de faire participer les personnes âgées au financement de leur dépendance et crée une liaison étroite entre le budget des établissements et le niveau de dépendance des personnes hébergées. Dans un même temps, elle introduit la mise en place des conventions pluriannuelles tripartites associées à l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dans le cadre de la démarche qualité et prononce trois types de tarifs : hébergement, soins, dépendance, les deux derniers étant modulés en fonction du niveau de dépendance moyen des résidents. Si le tarif soins est financé par l'Assurance Maladie, le tarif dépendance cumule la participation des résidents et de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), née en 2001 par la loi du 20 juillet²⁰ et supprimant la PSD.

Cette importante évolution réglementaire est suivie de la loi du 2 janvier 2002 sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale qui amende la loi sociale de 1975. La Loi 2002-2 rappelle le droit fondamental à une réponse individualisée de qualité favorisant le développement, l'autonomie, l'insertion, et adaptée à l'âge et aux besoins de la personne. Elle tend à garantir, par le biais de divers principes et outils, l'exercice effectif des droits des usagers et prévenir tout risque de maltraitance.

Malheureusement, alors que le dispositif français de prise en charge de la vieillesse paraît renforcé, la canicule d'août 2003 et ses effets mortels mettent en relief les carences du système. A sa suite, le plan vieillissement et solidarités présenté le 06/11/2003, par le premier ministre -Jean-Pierre Raffarin - contenait deux programmes, un pour les personnes handicapées, un second pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui privilégie le maintien à domicile en développant les prestations médicalisées à domicile et tend à moderniser les établissements d'hébergement en augmentant le taux d'encadrement en personnel soignant par la relance de la signature des conventions tripartites. Il propose en outre de développer les prestations d'aide au répit des aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées.

Quant à la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, elle pose le principe d'une prise en

¹⁹ Mission d'Appui de la Réforme de la Tarification d'Hébergement en Établissement. La mission MARTHE a réuni un groupe de travail ayant donné naissance à l'outil d'auto-évaluation ANGELIQUE.

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

charge collective de la dépendance et crée la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), financée en partie par l'instauration d'une journée de solidarité, qui devrait permettre le financement de l'ensemble du plan. Elle consacre un volet au Plan Canicule lié à la mise en œuvre d'un dispositif d'alerte et de veille en direction des personnes âgées et handicapées, en cas de risque exceptionnel climatique ou autres. Le risque dépendance est considéré transversalement pour les personnes âgées et handicapées, principe repris par la loi du 11 février 2005²¹ qui adopte un droit universel à la compensation du handicap.

En 2007, le gouvernement lance deux programmes nationaux en direction des personnes âgées : le plan national « Bien Vieillir » 2007-2009, et le plan « Solidarité Grand Age » 2007-2012. Le premier est résumé comme une politique de prévention pour un meilleur vieillissement, tant en matière de santé, de lutte contre la solitude, qu'en amélioration de l'environnement et de la qualité de vie des personnes âgées.

Le second vise de son côté, à donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix entre rester à domicile et entrer en structure d'accueil. Chaque option est ainsi renforcée :

- Le domicile par la création de nouveaux services à domicile, d'un droit au répit pour les aidants familiaux ou encore de nouvelles formes de logement,
- La « maison de retraite de demain » avec un effort sensible de création de places et de maîtrise des tarifs, intégrant plus de personnel soignant, formé aux métiers du grand âge, développant une culture de lutte contre la maltraitance, d'amélioration continue (démarche qualité) et d'évaluation.

Il aspire en outre à resserrer les liens entre le domicile, la maison de retraite et l'hôpital par le développement de la médecine gériatrique.

Alors que la vieillesse est de plus en plus associée à l'âge où apparaissent les limitations à l'autonomie, c'est-à-dire vers 80 ans, l'augmentation de la dépendance est devenue un des enjeux majeurs des politiques sociales en faveur des personnes âgées, en raison de l'allongement de l'espérance de vie, des mutations sociales qui diminuent les solidarités naturelles et de l'élan en faveur du maintien à domicile. Ainsi, la dépendance constitue un nouveau risque social aux importantes implications tant pour les personnes concernées et leurs proches que pour la société dans son ensemble. Comme le Plan de Solidarité Grand Age, le Plan Alzheimer cible des priorités dans l'accompagnement de la dépendance.

²¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1.3.2 La maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés : un défi majeur pour la politique de santé publique

Qualifiée d'« Une vague de trente mètres de haut que personne ne voit véritablement venir » par M. Philippe Douste-Blazy, alors ministre des solidarités, de la santé et de la famille²², la progression inexorable de la maladie d'Alzheimer constitue en outre un poste de dépenses croissant de la sécurité sociale.

Aussi, en 2007, la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées sont érigées grande cause nationale et un troisième Plan Alzheimer est élaboré. Il fait suite à deux plans lancés en 2001 et 2004 qui ont notamment permis la création de l'ALD 15²³, de 134 consultations mémoire, de 22 centres mémoire de ressources et de recherches et de places d'accueil de jour. Le Plan Alzheimer 2008-2012 a été établi à partir du rapport de la commission Alzheimer présidée par le Professeur Joël Ménard, remis au Président de la République française le 8 novembre 2007. Ce 3ème Plan Alzheimer comporte 3 axes :

1- Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants aussi bien lors du choc de l'annonce de la maladie que dans la durée. Cela comporte de donner un meilleur accès au diagnostic se traduisant notamment par la réduction des délais d'attente des consultations mémoire. Puis, il convient d'accompagner l'annonce du diagnostic. La création des MAIA, endroit d'intégration des soins et des services, offre un interlocuteur unique aux malades et familles et propose un plan d'aide et de soin intégrés.

Le but du Plan est de permettre le maintien à domicile. Dans cette optique plusieurs actions sont prévues comme le renforcement des SSIAD et des SPASSAD, et la création de 5000 places de services à domicile, mais aussi l'aménagement du domicile avec le développement des nouvelles technologies. Cela passe également par le soutien aux aidants avec une formation, l'amélioration de leur propre suivi médical et le développement de structures de répit à travers des projets d'accueil de jour donnant un soin spécifique, une socialisation et des activités au service du malade et de l'aidant.

Cependant, pour ceux qui le souhaitent ou qui ne peuvent plus rester à domicile, il s'agit d'améliorer l'accueil en établissement. Le Plan prévoit à cet effet la création de 12000 places en établissements et le renforcement en personnel de 18000 places, avec la création d'unités adaptées dans les établissements. L'objectif est de disposer de 30 000

²² Dans un entretien accordé au journal Le Monde, dans son édition du mardi 14 septembre 2004.

²³ Affection Longue Durée exonérante 15 « maladie d'Alzheimer et autres démences » au regard de l'Assurance Maladie.

places en EHPAD dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement.

Malheureusement, il y a parfois des épisodes de crise qui empêchent de rester en établissement ou à domicile. Face à cela, le Plan crée des unités spécialisées au sein des services de SSR pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'assurer la continuité des soins en facilitant l'accès à la filière hospitalière.

2- Connaître pour agir : un effort important est consenti pour la recherche destinée à mieux connaître la maladie en termes de découverte ou de validation d'un diagnostic mais aussi de traitement. Il s'agit de promouvoir un travail coordonné entre les acteurs publics et privés mais aussi entre la recherche fondamentale, la recherche clinique et en sciences sociales.

3- Se mobiliser pour un enjeu de société qui importe de changer le regard sur cette maladie. Cela passe par l'information et la sensibilisation du grand public avec la mise en place d'un numéro unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale, par l'organisation annuelle d'Assises Régionales, ainsi que par l'observation de l'évolution du regard porté sur la maladie en France mais également au niveau européen. En effet, un autre objectif du Plan est de faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne avec le nécessaire développement d'une coopération accrue avec l'ensemble des Etats européens basée sur la recherche, sur l'échange de bonnes pratiques, sur la prise en charge et sur les compétences et métiers à mettre en avant pour pouvoir traiter la maladie.

Décliné en 11 objectifs et 44 mesures, le Plan Alzheimer est doté de moyens spécifiques et prévoit 1,6 milliard d'Euros de dépenses publiques sur cinq ans (1,2 milliards d'Euros pour le médico-social, 200 millions d'Euros pour la santé et 200 millions d'Euros pour la recherche).

L'objectif 5 du Plan Alzheimer consistant en l'amélioration de l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, intègre la mesure 16 destinée à la création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux.

Ainsi, ce Plan prévoit de généraliser la création d'unités spécifiques, en distinguant deux types d'unités selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées. Ces unités doivent être renforcées en personnel, avec un taux d'encadrement élevé, l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie, mais aussi des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise

en charge. Elles seront également adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur.

1.3.3 Le Plan Alzheimer 2008-2012 entre inquiétudes et premier bilan mitigé

A) Dès sa conception, le Plan Alzheimer soulève pourtant des inquiétudes

Andrée Barreteau²⁴, lors de son intervention au XXIII^e Congrès de la FNADEPA des 10 et 11 juin 2008, évoque les aspects de financement du Plan Alzheimer 2008-2012 et précise que ce Plan n'appelle pas de moyens nouveaux mais correspond au recyclage du PSGA du 27 juin 2006. Cela implique que les mesures nouvelles énoncées par le Plan Alzheimer comme les créations de consultations mémoire sont réalisées sur un ONDAM inchangé.

Cette démonstration est d'autant plus inquiétante que le rapport Ménard met en lumière que seuls 5 à 6% des personnes malades sont diagnostiquées en raison de l'absence de consultations mémoire dans certaines régions. Or, si le Plan 2008-2012 prévoit la création de 36 à 38 consultations mémoire il convient de mettre en parallèle, d'une part, le manque de neurologues en France, et d'autre part, les difficultés de financement de ces consultations en lien avec la T2A²⁵.

En effet, Andrée Barreteau souligne que les consultations mémoire n'étant pas bien financées, un certain nombre de grands CHU limitent leur activité consultation mémoire uniquement dans un souci de rentabilité. Il semblerait que sans révision des tarifications en hôpital, et dans le contexte actuel où les $\frac{3}{4}$ des hôpitaux sont en déficit, les praticiens risquent de donner la priorité à d'autres actes plus lucratifs que les consultations mémoire.

Par ailleurs, il convient, toujours au niveau du dépistage de la maladie, de préciser que peu de médecins généralistes sont formés. Or, c'est en général le médecin de famille qui va commencer à comprendre les premiers signes d'oubli, de mémoire et qui devra envoyer le patient vers une consultation spécialisée. Il manque ce lien dans le Plan Alzheimer avec un premier maillon que représente le secteur ambulatoire.

²⁴ Responsable du pôle Organisation sanitaire et médicosociale à la Fédération Hospitalière de France (FHF).

²⁵ La Tarification à l'Activité (T2A) est un mode de financement des établissements de santé français issu de la réforme hospitalière du plan Hôpital 2007. Il vise à la mise en place d'un cadre unique de facturation et de paiement des activités hospitalières des établissements de santé publics et privés dans lequel l'allocation des ressources est fondée à la fois sur la nature et le volume de leurs activités.

Ensuite, Marie-Jo Guisset-Martinez²⁶ déplore que la dimension psycho-émotionnelle ne soit pas assez prise en compte dans plusieurs mesures du Plan Alzheimer. C'est le cas dans le soutien aux aidants pour qui le Plan prévoit à juste titre un suivi sanitaire mais en omettant le suivi psycho-émotionnel pourtant essentiel et en lien direct avec la santé des aidants. Concernant les malades eux-mêmes, si les métiers de psychomotriciens et d'ergothérapeutes introduits à domicile sont fondamentaux, l'absence d'apport de psychologues est à regretter.

Enfin, relevons que dans la prise en charge du malade il est davantage question de soin et de réévaluation plutôt que de bien-être et de vie sociale de la personne, or il paraît incontournable d'accompagner le malade dans sa vie de tous les jours.

B) Le Plan Alzheimer 2008-2012 donne lieu à un premier bilan...mitigé

Le 3 février 2009, Arlette Meyrieux, Présidente de l'association France Alzheimer, a attiré l'attention du Président de la République sur la mise en œuvre de certaines mesures du troisième plan Alzheimer. Ainsi, le premier bilan du Plan Alzheimer 2008-2012 se traduit essentiellement par la création de nouveaux organismes, par la définition de cahiers des charges et par le lancement d'appels d'offres. Néanmoins, les retombées concrètes dans la vie quotidienne des malades et de leurs familles se font attendre.

A ce titre, Arlette Meyrieux a mis l'accent sur les besoins de formation des aidants familiaux, mesure 2 de ce 3^{ème} plan, dans l'objectif d'améliorer l'accompagnement des personnes malades et d'éviter les situations d'épuisement des aidants familiaux.

Par ailleurs, il semble devenu pressant de mettre en œuvre une politique volontaire de création d'hébergements temporaires pour soulager les aidants accompagnant au jour le jour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Enfin, il convient d'étendre un accompagnement spécifique à toutes les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer accueillies dans des structures d'hébergement permanent, sans le limiter à celles présentant des troubles du comportement. Cette mesure est en lien avec la nécessité d'aménagements spécifiques.

Douze mois plus tard, le président de la République a tenu, le 1er février 2010, une réunion de suivi du Plan Alzheimer deux ans après son lancement.

Il a ainsi annoncé qu'en 2009, le Plan a notamment été marqué par une dynamique du volet recherche et le développement des lieux de diagnostics avec une offre plus forte et mieux répartie de 429 structures hospitalières proposant des consultations mémoire sur

²⁶ Responsable du Pôle Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer, Paris (75).

l'Hexagone. S'y ajoutent des expérimentations de guichet unique, les MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), regroupant les différents acteurs de la prise en charge (services de santé, médico-sociaux et sociaux) des malades et de leurs proches dans un seul espace d'orientation et de formation dans un souci de simplification des démarches. En outre, des plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux font l'objet d'une expérimentation depuis juillet 2009 pour être généralisées en 2010, et des équipes spécialisées pour la prise en charge à domicile ont été renforcées en 2009. Par ailleurs, les aidants familiaux ont la possibilité, depuis novembre 2009, de bénéficier de deux jours de formation gratuite : un moyen d'apprendre le fonctionnement de la maladie et d'adopter les bons gestes face à ses manifestations.

Enfin, le Plan poursuit l'adaptation des établissements de santé : pour les cas les plus modérés, d'ici à 2012, quelques 25 000 places en PASA et 5 000 places en UHR pour les cas les plus graves, seront labellisées.

L'objectif pour 2010 : 600 PASA et plus de 100 UHR de 12 à 14 places mais aussi la continuité de l'effort avec l'informatisation des bases de données patients, le démarrage d'un centre de traitement de l'image...

2 Connaître et comprendre pour apporter une approche diversifiée

2.1 Des recherches diversifiées : autant de nouvelles voies dans la prévention, l'accompagnement et la guérison de la maladie d'Alzheimer

L'objectif 7 du Plan Alzheimer 2008-2012 tend à fournir un effort sans précédent pour la recherche. En effet, quelques 200 millions d'euros sur 5 ans y sont consacrés. Créée en juin 2008, la Fondation Plan Alzheimer de coopération scientifique, doit permettre le développement de projets impliquant les meilleurs chercheurs. Depuis le lancement du Plan, fin 2009, 54 nouveaux chercheurs ont été recrutés et 61 projets de recherche financés à hauteur de 30 millions d'euros sont en cours. Signe de cette vitalité de la recherche, deux nouveaux gènes prédisposant à la maladie ont été découverts en 2009.

2.1.1 La recherche fondamentale biologique

Si aujourd'hui la maladie d'Alzheimer est incurable, des traitements existent qui visent principalement à réduire les troubles du comportement des malades d'Alzheimer. La recherche biologique, encore méconnue du grand public, s'emploie à mieux caractériser

les mécanismes de la maladie afin de la combattre. Au regard des réalités de la pathologie chez l'homme, elle formule des hypothèses de travail, qu'elle valide en utilisant des modèles de cultures de cellules ou des modèles animaux. Sont alors construites des stratégies thérapeutiques ou préventives qui seront ensuite validées par des études cliniques.

Un des enjeux majeurs de la recherche sur la maladie d'Alzheimer concerne la découverte de marqueurs prédictifs fiables permettant de faire le diagnostic le plus précoce possible, avant la perte d'autonomie, qui définit le stade de démence. Une simulation a démontré que si l'on arrive à repousser, ne serait-ce que de cinq ans, le début de la maladie, le nombre de patients atteints pourrait être réduit de 50 %.

Aussi, Jean-Luc OLIVIER²⁷ a-t-il précisé lors des Assises Régionales 2009 de la maladie d'Alzheimer, que la recherche sur la maladie d'Alzheimer, en Lorraine, explore des stratégies thérapeutiques et préventives à partir du rôle de certains acteurs lipidiques dans la maladie, dont l'action peut être protectrice ou destructrice. Les recherches ont ainsi permis d'identifier les mécanismes de libération des lipides toxiques créant des perturbations dans le transport des neurones. Elles décortiquent parallèlement les mécanismes protecteurs pour construire une stratégie préventive sur la base de certains lipides neuroprotecteurs, comme les acides gras oméga 3²⁸ pour prévenir la survenue de la maladie d'Alzheimer, avant les premières pertes de synapses²⁹ et de neurones.

La recherche biologique vise ainsi à trouver les causes et les mécanismes de la maladie d'Alzheimer, à la prévenir, à la soulager, et à la soigner, après bien sûr l'avoir définie. Ces questions sont liées et la réponse à l'une ne peut être apportée sans répondre aux autres. Néanmoins, pour y parvenir la seule approche biologique n'est pas suffisante. Plusieurs types de recherche sont nécessaires, dont la recherche clinique qui permet notamment de valider des pistes établies par la recherche biologique.

²⁷ Patricien hospitalier, Professeur des Universités, Université de Nancy.

²⁸ Le groupe d'acides gras oméga-3 sont des acides gras polyinsaturés que l'on trouve en grandes quantités dans certains poissons gras, dans le lin, la noix et le colza. Ce sont des acides gras essentiels, car l'organisme humain en a absolument besoin, or le corps humain ne peut les produire.

²⁹ Chaque neurone du système nerveux entre en contact avec un ou, le plus souvent, avec plusieurs autres neurones ; on appelle synapse chacun des éléments, généralement nombreux, de l'ensemble des contacts ainsi réalisés.

2.1.2 La recherche clinique

La recherche clinique se développe depuis la découverte de la maladie d'Alzheimer. Elle est soutenue aujourd'hui par le plan Alzheimer. Or, si les traitements actuels sont encore purement symptomatiques, des stratégies visant à retarder le développement du processus pathologique sont à l'étude.

L'immunothérapie par injection de peptide amyloïde³⁰ permet d'espérer que l'on puisse retarder, voire stopper, le processus pathologique dans les années qui viennent. Ces perspectives rendent nécessaires que les cliniciens soient capables de reconnaître cette affection au stade le plus précoce possible pour pouvoir traiter les patients en tout début d'évolution. Quand les troubles sont pris en charge très en amont, seuls 15 % des patients développent une démence. Le diagnostic précoce est donc essentiel.

Des travaux portent notamment sur l'évaluation des tests diagnostics, l'évaluation des traitements curatifs existants et des nouveaux traitements. L'efficacité d'une molécule est à l'étude afin de déterminer si cette dernière ralentit la progression de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, des nouvelles cibles thérapeutiques sont activées et utilisent toutes les pistes mises en avant par la recherche biologique. De nouveaux médicaments voient le jour et il est question d'un vaccin.

En outre, le CMRR de Nancy travaille avec le CHU de Reims pour développer des outils spécifiques de mesure de la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Notons, enfin, que le CMRR de Nancy participe à la création d'une banque de données relative aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Néanmoins, il est encore mal aisé en France aujourd'hui d'évaluer le nombre de malades.

Ainsi, au stade actuel de leurs résultats les recherches biologiques et cliniques, s'entendent sur l'importance du diagnostic précoce afin de pouvoir repousser la maladie d'Alzheimer. Cependant, force est de constater que la médicalisation ne permet pas encore de guérir de la maladie mais s'emploie à traiter les troubles du comportement qui en découlent, dans l'objectif de faire progresser la qualité de vie des malades et aidants familiaux ou professionnels. Poursuivant le même but, une pluridisciplinarité de

³⁰ La surproduction de peptide amyloïde (protéine) contribue à la maladie d'Alzheimer, par son accumulation, agrégation et dépôt qui aboutissent à la formation de plaques séniles qui envahissent le cortex des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Une des approches thérapeutiques théoriques visant à ralentir ou à bloquer l'apparition des plaques séniles consiste donc à cibler les enzymes qui sont responsables de la formation du peptide amyloïde. Celles-ci sont regroupées sous le terme générique de sécrétases.

recherches, contribue à trouver des voies nouvelles pour prévenir la maladie d'Alzheimer, et aider ou soulager les malades.

2.1.3 La recherche en sciences humaines et sociales : de la réponse causale aux effets produits par l'environnement sur le malade

En effet, les chercheurs biologistes et cliniciens s'accordent à dire, que même si différentes pistes sont désormais à l'étude, trouver un traitement médicamenteux prendra du temps pour être développé. Aussi, l'utilité de diversifier les voies d'approche de la maladie d'Alzheimer paraît indiscutable. Dans une démarche multi factorielle, les sciences humaines apportent un regard complémentaire sur la maladie d'Alzheimer.

Marie-Claude Mietkiewicz³¹ a présenté, au cours des Assises Régionales 2009 en Lorraine de la maladie d'Alzheimer, 4 axes de recherches en sciences humaines et sociales, en lien avec cette maladie :

- Contribution à la compréhension de l'étiologie de la maladie d'Alzheimer : il s'agit là de savoir pourquoi certaines personnes développent la maladie. S'il est déjà établi que l'âge est un facteur important, il convient de relever que toutes les personnes âgées ne développent pas la maladie. L'observation par la dimension psychique de recherche a permis notamment de constater que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont vécu plus d'événements de vie traumatiques, comme la mort d'un enfant ou la destruction de son domicile. Une recherche en cours sur ce sujet, mène une étude prospective, en travaillant auprès d'un groupe de personnes ayant connu plusieurs événements traumatiques et d'un groupe en ayant connu moins.

- Élaboration de méthodes et outils diagnostiques performants : l'objectif est de contribuer à élaborer des outils de diagnostics précoces et fiables, en proposant une approche adaptée du patient, c'est-à-dire notamment en limitant les investigations, qui sont pénibles pour le patient. S'agissant du diagnostic, est étudié notamment le déroulement du premier entretien, dans le but de mettre au point des indicateurs, afin que le psychologue en consultation mémoire sache quels outils utiliser et puisse mieux

³¹ Maître de Conférence en psychologie, Laboratoire Interpsy, Université de Nancy.

structurer son entretien. Un travail est également engagé sur le lien entre la trisomie 21³² et la maladie d'Alzheimer. Les personnes trisomiques, qui vivent de plus en plus longtemps, présentent en effet des signes marqueurs de la maladie d'Alzheimer dès l'âge de 35 ans. Il s'agit aujourd'hui de détecter les signes relevant d'une pathologie et ceux relevant d'une autre.

- Réflexion sur les conditions du bien-être du malade à domicile et en institution : comment un malade peut rester un individu malgré ses troubles de la mémoire et son comportement. L'objectif est que le patient conserve son identité, en apportant si nécessaire des tuteurs. S'agissant de l'accompagnement des malades, un travail est effectué sur la question de l'incidence des théories profanes des soignants et des proches sur les modalités de l'accompagnement des patients. En effet, quand une maladie apparaît, nous élaborons des théories, souvent naïves, pour expliquer la maladie. Il s'agit là de représentations. La recherche en sciences humaines et sociales s'emploie donc à expliquer en quoi ces représentations engendrent des modalités d'intervention de différentes natures auprès du patient. Par exemple, si un aidant pense que le malade fait exprès d'oublier, il ne se comportera pas de la même manière que s'il considère que l'oubli fait partie de la maladie et que le malade est incapable de faire autrement que d'oublier.

Par ailleurs, une étude est mise en œuvre sur les possibilités offertes aux patients en institution pour qu'ils continuent à avoir une vie intime, à avoir des relations intimes et sexuelles dans des lieux où il n'est pas toujours aisé de ménager des endroits à l'abri du regard des soignants et des autres résidents.

- Étude des modalités de l'aide aux aidants familiaux : les aidants sont souvent épuisés, mais il est parfois difficile de les aider. Les services qui leur sont proposés sont en effet souvent sous employés. La problématique du deuil blanc, c'est-à-dire de la relation antérieure avec le malade, fait partie intégrante de la recherche en sciences humaines et sociales. Il est en effet nécessaire pour l'accompagnant d'apprendre à aimer l'autre pour ce qu'il est et à cesser d'attendre qu'il s'inscrive dans la continuité de ce qu'il était auparavant. Il s'agit d'un travail de désinvestissement et de réinvestissement dans la nouvelle relation. Aussi, il est essentiel de comprendre les motifs et les modalités de réticence des aidants, et notamment des conjoints, quand il s'agit de déléguer tout ou partie de la prise en charge du malade. Le travail porte sur la culpabilité et sur la

³² Le syndrome de Down, aussi appelé trisomie 21, est une maladie chromosomique congénitale provoquée par la présence d'un chromosome surnuméraire. Ses signes cliniques sont très nets, on observe un retard cognitif, associé à des modifications morphologiques particulières.

conviction que personne ne peut s'occuper mieux du malade, en raison de la relation passée.

Il apparaît qu'à travers différentes explorations, nous cherchons aujourd'hui, d'une part, à comprendre les causes biologiques, psychologiques ou encore contextuelles, de la maladie d'Alzheimer afin de savoir la détecter de manière précoce pour mieux la combattre. D'autre part, un travail pluridisciplinaire s'emploie à agir sur la vie du malade, des aidants familiaux mais aussi des professionnels, pour trouver des pistes afin de les accompagner dans une recherche de bien-être du malade, restant un individu à part entière. Le traitement médical est une piste, sur laquelle la recherche avance à petits pas, mais qui ne peut constituer l'unique réponse. D'autres approches se posent comme inévitables dont il convient d'adapter l'essence aux réalités quotidiennes des malades Alzheimer et d'une équipe.

2.2 Emotions, angoisses et souffrance du malade, de l'entourage et des professionnels

2.2.1 La perte de facultés, notamment cognitives, rend complexe la communication

Nul ne peut se mettre à la place du malade Alzheimer afin de ressentir sa douleur et de mesurer comment il vit sa maladie. Or, le malade Alzheimer tente de faire comprendre aux autres son ressenti, par divers signes de communication, qu'il n'est pas aisé de décrypter, notamment lorsque les comportements sont variables. Cela interroge notre capacité, en tant que professionnels, à mesurer la douleur physique et à comprendre la souffrance morale des malades Alzheimer.

Notons que dès les prémices de la maladie, la communication est très souvent faussée, puisque le malade lui-même va chercher à dissimuler les symptômes, va mettre en œuvre des stratagèmes pour pallier à ses défaillances, va être dans le déni de la maladie... jusqu'aux limites du « faire semblant », ou du « donner le change » et au couperet du diagnostic.

Puis, avec l'aggravation de la perte des facultés cognitives (mémoire, langage, compréhension, orientation, attention, concentration, perception, jugement), l'effort de dialogue du malade Alzheimer va passer par différents comportements. Par exemple, une agressivité sera un signe de révolte face à la maladie et aux dégradations qu'elle inflige pour l'un ; une réaction de surprise par rapport à des gestes ou un environnement qui ne satisfait pas la personne atteinte de DTA, pour l'autre.

Aussi, je constate à regrets que les troubles du comportement sont trop souvent banalisés comme des phénomènes « normaux » liés à la maladie, sans chercher à en tirer une signification qui pourrait aider à la prise en charge : « c'est un malade Alzheimer, comme tous, il passe par sa phase d'agressivité », ai-je souvent entendu de la part de soignants en institution. Certes, tenter de comprendre la signification d'un comportement peut relever de l'interprétation mais cela présente au moins l'intérêt d'un effort d'échange particulier avec la personne. De plus un comportement peut être variable, un temps d'agitation, d'agressivité pouvant précéder un moment de lucidité.

Il me paraît essentiel qu'une équipe soit sensibilisée à la nécessité d'accorder une attention individualisée aux résidents, dont les personnes Alzheimer, car chacun vit sa maladie d'une manière qui lui est propre, de façon changeante, l'expérience vécue avec un malade ne valant pas leçon pour tous les autres. Ainsi, la question de l'altérité³³ est au cœur de l'accompagnement de chaque malade Alzheimer, en le considérant dans sa différence, comme un être humain à qui l'on doit la reconnaissance de sa singularité. C'est lui montrer que l'on prend en compte ses souffrances, que le dialogue est actif, malgré toutes les difficultés à comprendre la signification de ses comportements ou paroles. C'est en somme le rassurer en lui prouvant qu'il est respecté en tant que personne qui n'est pas isolée dans sa maladie, mais au contraire, entourée jusqu'au bout.

2.2.2 Trouver une place équilibrée pour l'entourage démuni

Dès l'annonce de la maladie, les proches sont bouleversés, passant par l'incompréhension, le doute, l'angoisse, l'impuissance... devant l'inexorable métamorphose que subira son parent ou ami. C'est entrer dans une nouvelle vie avec peu de repères, avec la peur de l'inconnu mais aussi de l'hérédité, la crainte de ne pas savoir comment l'accompagner, ou encore l'épuisement physique et psychologique de l'aidant, les répercussions sur son propre état de santé, puis la culpabilité de devoir passer la main, la difficulté de trouver, choisir une institution.

De plus, c'est assister à la perte des capacités et de l'autonomie d'un être cher, c'est supporter de multiples émotions, c'est entrer dans un réel processus de deuil : deuil de l'ancienne relation bâtie avec la personne malade, chacun ayant positionné son rôle ; deuil de l'image que l'on a de la personne et qu'elle a de nous ; deuil aussi d'une guérison possible. Autant d'épreuves qui vont nécessiter de reconstruire une nouvelle relation avec

³³ L'altérité est étroitement liée à la conscience de la relation aux autres en tant qu'ils sont différents et ont besoin d'être reconnus dans leur droit d'être eux-mêmes et différents.

la nouvelle personne et apprendre à l'aimer telle qu'elle est aujourd'hui et non plus pour ce qu'elle a été. Ce sera repositionner le rôle de chacun en acceptant des changements dans cette nouvelle relation au fil de l'évolution de la maladie, ce sera trouver sa place aux côtés du malade.

Un autre pas douloureux est d'accepter de confier « son » malade Alzheimer aux bons soins d'autres personnes. Malgré la lourdeur du fardeau³⁴ d'être aidant, et l'épuisement compréhensible, confier son parent malade à une institution renvoie souvent à un sentiment d'échec de ne pas avoir pu l'accompagner jusqu'au bout, à une forte culpabilité qui mue parfois en agressivité envers les professionnels accusés de prendre la place légitime de l'aidant à côté de la personne âgée atteinte de DTA. C'est comme si les aidants se sentaient niés, dépossédés de leur rôle et de leurs compétences pourtant construites difficilement au quotidien auprès du malade Alzheimer.

Notre rôle de professionnels consiste alors à soutenir les aidants dans cette épreuve, comprendre leur chagrin et amertume en leur offrant une place réelle dans l'accompagnement de la personne accueillie. S'appuyer sur les aidants plutôt que de se heurter à eux en tant que professionnels savants imposant leurs connaissances comme des vérités, négocier avec eux leur rôle au sein de l'institution, fait à mon avis partie intégrante de la prise en charge du résident âgé. En outre, ils sont sans conteste l'appui pour apprendre à connaître le résident par son histoire de vie. Ils représentent aussi un lien affectif dont la personne âgée démente aura besoin d'être entourée.

2.2.3 De la souffrance des professionnels au développement de mécanismes de défense et de représentations

Force est de constater que l'accompagnement des personnes âgées démentes est difficile, voire douloureux pour les professionnels. Des moments comme celui de la toilette, engendrent des réactions vives des résidents atteints de DTA, auxquelles est confronté quotidiennement le personnel soignant : opposition, agressivité qui se manifeste par des cris, des coups, ou encore apathie, indifférence, errance... Elles produisent de véritables souffrances psychologiques pour les soignants, notamment d'impuissance face à ces comportements inadaptés, à ces troubles.

³⁴ Le fardeau des aidants familiaux peut être mis en évidence au moyen de questionnaires élaborés dans ce but telle que l'échelle de Zarit. Ce questionnaire doit être rempli par l'aidant lui-même.

Depuis 2003, l'EHPAD la Vacquinière a constaté un alourdissement de la dépendance physique, même s'il conserve actuellement un GMP faible de 512 par rapport à la moyenne nationale de 599³⁵. Cet accroissement de la perte d'autonomie physique trouve son origine dans l'entrée en institution médicalisée de plus en plus tardivement³⁶ et avec des pathologies cumulées plus lourdes. Cette évolution progressive ne pose pas de souci majeur au personnel soignant qui apporte des aides au quotidien (toilette, transfert, aide alimentaire) pour pallier aux déficiences physiques. Il bénéficie à la fois de formations sur les gestes et postures, de matériels adaptés comme des lève-malade ou verticalisateur. L'institution s'attache à la gestion des risques professionnels à travers une actualisation annuelle du Document Unique des Risques Professionnels en équipe pluridisciplinaire. Cette démarche permet d'analyser et prévenir entre autres, les risques liés au stress et les troubles musculo-squelettiques.

Cependant, je constate que le personnel est troublé face à l'accompagnement de cette « nouvelle population » que constituent les personnes âgées dépendantes psychiques. En effet, bien que les commissions d'admission émettent un refus à l'entrée de ces personnes âgées, l'institution poursuit l'hébergement et l'accompagnement des résidents qui développent des syndromes démentiels. Ainsi, l'animation des réunions hebdomadaires d'équipe me fait découvrir les questionnements et l'attitude des personnels face à des risques de fugue, des comportements agressifs, des résidents atteints de troubles cognitifs, apathiques, amnésiques... Cette observation sur plusieurs mois me conduit à relever que les personnels se trouvent souvent désemparés, impuissants, en souffrance et en attente de réponse vis-à-vis de situations où la communication est difficile avec le résident et/ou ses proches. Des échanges sur les prises en charge problématiques présentent l'intérêt d'un questionnaire sur les pratiques professionnelles. Ils révèlent régulièrement des « façons de faire » diversifiées selon les soignants, une capacité de prise de distance inégale en fonction des professionnels et des situations, mais aussi une aptitude et une volonté disparates à se remettre en question.

³⁵ 7èmes assises des Etablissements et Services pour Personnes Agées - 26/11/2008- UNIOPPS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux).

³⁶ L'entrée en EHPAD est dans la plupart des situations motivée par la perte d'autonomie. L'âge moyen d'entrée en maison de retraite, en augmentation permanente est aujourd'hui de 85 ans environ, selon le site <http://www.agevillage.com/article-4164-1-Qui-entre-en-maison-de-retraite---.html>.

Je maintiens que ces rencontres hebdomadaires sont précieuses pour les soignants, comme support dans l'exercice de leur profession mais tout autant pour le résident considéré comme individu unique, avec des besoins spécifiques face auxquels chaque acteur doit s'efforcer de comprendre et de répondre.

Par ailleurs, l'identité des soignants se construit à travers la culture de soigner dans l'objectif de guérir. Or, dans de nombreux cas, et indiscutablement face à des malades Alzheimer, il est prépondérant que le soignant puisse faire le deuil d'un pouvoir de guérison qu'il ne possède pas. Se dessaisir de cette croyance illusoire est essentiel pour réussir à accompagner au quotidien des personnes âgées dépendantes psychiques dont l'issue fatale est malheureusement inévitable. Le pouvoir de guérison du soignant n'existe pas. Il doit alors l'oublier pour réussir à prendre soin du résident âgé, et éviter de s'engluer dans un sentiment d'impuissance ou d'échec répété qui insidieusement génèreront le doute sur ses capacités à accomplir son métier de soignant.

Corrélativement, le soignant doit s'extraire également du savoir unique, c'est-à-dire cette certitude qu'il est le seul à connaître ce qu'il faut faire pour que la personne âgée soit bien, certitude plus particulièrement marquée face à la dépendance psychique. En fait, le soignant doit reconnaître qu'il ne peut prendre soin d'une personne malgré elle ou sans elle. C'est avant tout aider la personne à conserver les potentiels encore sauvegardés et l'aider à les utiliser. C'est activer les capacités et possibilités du résident afin de maintenir son envie de lutter car il reste utile, et de garder confiance en ses aptitudes. Il est un être singulier avec des besoins, des désirs que le soignant prend en compte, plutôt que d'imposer une manière de faire. C'est « accompagner » plutôt que de « faire à la place », dans la mesure des possibilités du malade Alzheimer, et cela ne peut se réaliser que dans une approche communicationnelle. Le personnel soignant de la Vacquinière est fortement sensibilisé au devoir de prévenir la perte d'autonomie en facilitant le quotidien des résidents âgés déficients moteur, mais sans faire à leur place. Cependant, la prise en compte de la dépendance psychique est bien moins évidente à gérer au quotidien en considérant la personne démente sans la déshumaniser.

J'estime qu'il est crucial d'accompagner le soignant en EHPAD, et à plus fortes raisons face à des personnes âgées démentes, à passer du « cure » au « care », soit de « guérir » à « prendre soin ». Les professionnels ne peuvent border leurs pratiques par des illusions, des représentations faussées. Il faut que leurs gestes et le relationnel à la personne âgée restent vrais afin de réussir à donner du sens à un accompagnement individualisé.

Il en va de la motivation voire de la santé du personnel qui risque l'épuisement physique ou psychique. L'autre risque est de provoquer une perte d'empathie, une insensibilisation à la souffrance du résident et de résumer la relation à des gestes techniques de soin ou de nursing. En effet, pour se protéger d'une détresse émotionnelle, d'un stress devenant ingérable, le professionnel se mure dans une banalisation des atteintes de la vieillesse, des troubles du comportement de la personne démente. Cette situation est génératrice de maltraitance puisque la personne âgée n'est plus reconnue comme être humain à part entière, mais comme un cas à traiter, l'un après l'autre, et rapidement de surcroît.

L'épuisement professionnel psychique et émotionnel est un facteur de déshumanisation de la relation interpersonnelle. Donner des temps réguliers de parole, échanger sur les difficultés rencontrées dans l'exercice de leur fonction en acceptant que les professionnels puissent livrer leurs émotions tout en parlant de leurs pratiques, garantir une écoute attentive et réactive, est un pré-requis de gestion d'une équipe soignante au sein d'un EHPAD, une démarche nécessaire pour prévenir l'épuisement.

De plus, je relève la nécessité d'accompagner les salariés vers l'appropriation de techniques de communication, avec des personnes en dépendance psychique, avec les familles, et dans une évolution essentielle du regard, ainsi que l'élimination des stéréotypes vers les grands vieillards désorientés.

2.3 Les approches non médicamenteuses : autant de leviers dans l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de démence type Alzheimer

A l'heure où les plaintes de soignants soumis à l'agressivité des résidents déments augmentent dans des proportions inquiétantes, l'apport d'approches de soin différentes me paraît déterminant. Les approches non-médicamenteuses³⁷ jouent un rôle considérable dans le prendre-soin des personnes atteintes de syndromes démentiels. Elles permettent d'agir sur certains des symptômes les plus handicapants comme les troubles de la mémoire, de l'orientation ou du langage et de viser en permanence le maintien de l'autonomie, psychique et fonctionnelle des personnes malades. Elles permettent d'atténuer, voire de faire disparaître, de nombreux troubles du comportement et phénomènes d'agitation. Elles possèdent l'avantage de diminuer ces troubles par l'augmentation des sensations de bien-être et de plaisir, par le maintien de relations

³⁷ Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer - Prendre-soin et milieux de vie - 2e Colloque International des 12 et 13 novembre 2009 - Sous le parrainage du Secrétariat d'État à la Solidarité.

humaines riches en émotion, par l'élaboration de véritables milieux de vie pour les personnes vivant en institution.

2.3.1 Une lecture d'un service de psychiatrie en gériatrie

La gériopsychiatrie a abouti à un classement des troubles du comportement, c'est-à-dire des conduites et attitudes inadaptées aux lieux et aux situations. Elle met en exergue deux concepts :

-les troubles du comportement positifs : ils deviennent dérangeants pour l'environnement humain et matériel. Il peut s'agir de l'agressivité verbale ou physique, des cris, de l'agitation, de la déambulation, des impatiences, des fugues, des hallucinations, de délires, d'ablation ou détérioration des dispositifs médicaux, de désinhibition sexuelle.

-les troubles du comportement négatifs qui se manifestent sous la forme d'un retrait, d'apathie, d'adynamie, de démotivation globale, d'aboulie, d'une somnolence quasi constante, d'un mutisme, de tristesse, d'insomnie calme, d'alitement sans explication organique, d'un refus de s'alimenter ou du traitement. Ces troubles passent souvent inaperçus ou sont relativement bien tolérés par l'entourage. Néanmoins, il convient de leur accorder autant de vigilance que les troubles dérangeants.

Cependant, qu'il soit supportable ou non, un trouble du comportement n'est jamais anodin, il possède toujours un but, en lien avec des facteurs causaux, souvent difficiles à déchiffrer.

Le service de psycho gériatrie de Metz a exposé le 28 mai 2009 lors d'une conférence animée à la Vacquinière, diverses causes somatiques repérées dans les syndromes démentiels et plus précisément dans la maladie d'Alzheimer. Ainsi, l'état confusionnel est la cause brutale la plus fréquente d'agitation. La douleur, les besoins de base insatisfaits (comme la faim, la soif, l'exercice ou le sommeil), les troubles visuels ou auditifs, sont autant de causes somatiques repérées. D'autres causes d'inconfort peuvent aussi être en jeu comme la rétention d'urine ou la constipation, la dyspnée (difficultés respiratoires), les nausées, la dénutrition ou des infections.

Certains médicaments sont également à l'origine de troubles du comportement, les somnifères, certains neuroleptiques, les antiparkinsoniens, les corticoïdes ou les opioïdes. L'observation dans un environnement de ce qui aggrave le trouble ou de ce qui l'apaise permet d'adapter les techniques comportementales autour des malades Alzheimer. En outre, le service de psycho gériatrie préconise des traitements non médicamenteux à

privilégier, constituant autant de pistes pour accompagner les personnes âgées atteintes de syndrome démentiel :

- Eliminer le ou les facteurs soupçonnés, souvent inexprimés,
- Eviter les gestes brusques, les stimuli incompréhensibles pour le malade pouvant être pris pour des attaques (bruits, lumière, chaud, froid),
- Privilégier une diversion par des activités, des occupations, la marche, des exercices physiques, des stimulations sensorielles, de la relaxation,
- Maintenir le calme, une présence et une attention portée à la personne en utilisant des techniques de communication. La thérapie par Validation est en outre une méthode répandue.

2.3.2 La thérapie par Validation

La Validation est une méthode qui permet aux personnes âgées désorientées de communiquer verbalement et non verbalement. Utilisée au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, cette thérapie a été développée par Naomi Feil³⁸ dans les années 60 aux États-Unis. Elle considère d'après son expérience, que l'expression des émotions constitue un des besoins de base de l'être humain s'ajoutant à la hiérarchie des besoins de Maslow³⁹.

Inspirée de l'écoute empathique, des théories d'Eric Erikson⁴⁰, de la PNL⁴¹, des outils verbaux et non-verbaux, et des stimulations sensorielles, elle se fonde sur la reconnaissance de la valeur de la personne et de ce qu'elle dit, même si cela semble incompréhensible.

Divers résultats peuvent en être attendus que j'ai souhaité résumer en ANNEXE 4.

La Validation nous apporte des clés de compréhension des comportements des « grands vieillards atteints de démence de type Alzheimer, ou de troubles apparentés », mais

³⁸ Naomi Feil a grandi dans la maison de retraite de Cleveland où travaillaient ses parents. Elle s'est ensuite consacrée aux personnes désorientées. Déçue par les autres méthodes non médicamenteuses, elle conçoit la thérapie de la "Validation".

³⁹ Abraham Maslow, psychologue américain a identifié la hiérarchisation des besoins de la personne en 5 points : physiologiques, de sécurité, d'appartenance, d'estime et de se réaliser.

⁴⁰ Erik Erikson (* 15 juin 1902 ; † 12 mai 1994) est un psychanalyste américain, auteur d'une théorie du développement psychosocial en huit stades successifs.

⁴¹ La programmation neuro-linguistique (PNL) est un ensemble de modèles et de techniques de développement personnel originaires des États-Unis et destinées à améliorer la communication entre individus et à s'améliorer personnellement.

également des éléments de méthode d'une prise en charge non médicamenteuse, autant de leviers pour soutenir des professionnels confrontés au quotidien à la désorientation.

La désorientation procède d'une conjonction de dégradations (physiques, psychologiques et sociales) et de l'incapacité d'y faire face. Aussi, le déni permettant de trouver refuge dans l'imaginaire, reste la seule défense pour celui qui ne peut affronter ses défaillances. En outre, le retour dans le passé permet à la personne âgée démente de restaurer sa dignité, car c'est dans ce passé qu'elle se sentait utile, et de dépasser la réalité du présent devenue insupportable, générant douleur, solitude et perte d'identité.

L'écoute et la stimulation offrent à la personne âgée la possibilité d'exprimer ses émotions, de se désencombrer de profonds affects souvent en lien avec le passé. Cette étape essentielle pour répondre au besoin fondamental de mourir en paix. Sans une reconnaissance de ces émotions, elles ne peuvent se dissiper. Ainsi, « Valider » signifie accepter de reconnaître comme pertinent le comportement des personnes âgées désorientées et non de tenter à le modifier selon les standards de la société. En effet, les objectifs d'accompagnement d'une personne âgée démente ne peuvent consister à l'amener à des prises de conscience, ni à la confronter à une réalité qu'elle rejette. En outre, la Validation nous enseigne à ne pas porter de jugement, à ne pas nous acharner face à des troubles du comportement, à ne pas infantiliser les personnes âgées.

La méthode, si elle utilise certaines techniques, les estime secondaires et met en relief l'indiscutable nécessité de faire preuve d'honnêteté vis-à-vis des personnes désorientées, d'accepter leur comportement comme un aspect du vieillissement. L'attitude empathique et respectueuse est le socle de l'accompagnement car elle est la clé de la libération des émotions et de l'apaisement de l'anxiété, sans jamais forcer l'expression.

Quatre fondamentaux entourent la thérapie : la fixation d'objectifs d'attentes réalistes, la détermination d'objectifs modestes et adaptés à chaque personne âgée, la mise en œuvre d'une méthode destinée à noter les améliorations significatives du comportement (ce qui permet notamment de gratifier les progrès), et aussi –voire surtout- un plaisir pris à écouter, à échanger, à accompagner la personne âgée atteinte de DTA.

Naomi Feil relève cependant que tous les personnels ne sont pas en mesure d'appliquer une technique telle que la Validation, qui s'opère individuellement ou en groupe, car il n'y a pas une capacité égalitaire à faire usage d'empathie et de se mettre au diapason du résident dément dans un mode de communication. En effet, la Validation demande une faculté de capter les indices verbaux et non verbaux qui constituent l'expression des émotions que le professionnel peut ensuite traduire en mots.

Cependant, même si toute personne ne possède pas une capacité égalitaire à la communication avec le résident dément, j'estime que le sens profond de cette thérapie mérite que les personnels puissent se l'approprier afin de combattre une usure professionnelle qui survient d'attentes irréalistes face à la personne âgée désorientée. En effet, lorsqu'un aidant reste fixé à des critères comportementaux standardisés par notre société et s'attache à y faire entrer la personne âgée démente, il encourt un risque d'épuisement puisqu'il se trouve face à une attente hors d'atteinte. Par ailleurs, l'évaluation des améliorations significatives du comportement du résident dément objective les progrès et participe à soutenir le soignant (le terme revêt ici un sens générique) dans son accompagnement en lui évitant un sentiment d'échec qui, répété, peut aboutir à une démobilité. Au contraire, la thérapie se prévaut de susciter plus de motivation et de plaisir à travailler au sein du personnel.

2.3.3 L'Humanité, une méthode vers le prendre soin

Les soignants sont souvent confrontés à des difficultés de comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer : résidents qui hurlent au bain, qui refusent tous les soins, qui se rétractent lors de la toilette, de l'habillage, rendant le soin très difficile, voire impossible. Parfois ces patients en arrivent à des comportements que l'on qualifie habituellement d'agressif, essayant de frapper les soignants, les mordant, les griffant, ou les injuriant.

Ainsi, chez la personne âgée démente, la baisse de l'efficacité des sens, ainsi que les troubles de la mémoire conduisent à une angoisse agressive qui exprime l'incapacité à "lire" le monde qui l'environne. Toujours ou presque, la perte de la mémoire immédiate (récente), lui fait voir chaque soignant comme un nouveau venu. La personne âgée démente est confrontée à la perception de cet ensemble de désordres profonds et nécessite de ce fait une approche adaptée. L'Humanité se veut une des réponses.

C'est en 1989 qu'un gériatre français du nom de Lucien Mias⁴², introduit le terme « Humanité » dans les soins, tel un concept reposant sur des données de sciences humaines, en lien avec la philosophie ou la sociologie... avant de désigner une méthode.

Selon le Journal Télévisé de TF1 du 3 janvier 2008 « Il existe une méthode alliant les gestes et la parole pour améliorer les soins et le quotidien des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une philosophie de soin inventée par un couple de

⁴² Lucien Mias (dit Docteur Pack), né le 29 septembre 1930 à Saint-Germain-de-Calberte, est à l'origine d'un projet gériatrique prônant la personne âgée comme un « être bio-psycho-socio-culturel » et non un « être bio-mécanique. »

Français... ». Yves Gineste⁴³ et Rosette Marescotti⁴⁴ sont les créateurs d'une méthode de prendre soin, qui sous le nom d'Humanitude⁴⁵, est qualifiée de source de bien-être pour tous les acteurs d'une institution. Centrée sur l'attention de la personne, défendant que la parole, associée à certains gestes techniques, est aussi utile que les médicaments, l'Humanitude est définie⁴⁶ comme « l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce », fondé sur quatre piliers : le regard, la parole, le toucher et la verticalité, détaillés en ANNEXE 5.

La technique de comportement du soignant doit être répétée pour être efficace car les effets attendus ne peuvent pas être immédiats. Ces répétitions ont pour but de tenter de retrouver une mémoire affective d'instantanés calmes et sereins. Les mots choisis, s'ils créent des liens mnésiques, ne doivent retrouver que des états corporels liés à des situations de bien-être. Tous les gestes sont annoncés et décrits. L'aspect répétitif permet un rebouclage sensoriel⁴⁷. Au niveau cérébral, le patient "reconnaît" ainsi une approche oubliée. Parole, toucher et regard agissant en boucle, en harmonie, apaisent la personne. Le tonus musculaire baisse sensiblement, la manipulation des patients raides devient plus facile, on entre dans un apaisement généralisé, qui permet un soin facile.

C'est une façon de faire originale qui a pour objectif principal d'améliorer l'état des résidents, leur qualité de vie, à conditions de former les personnels soignants qui doivent

⁴³ Yves Gineste est directeur de formation du Centre de Communication et d'Etudes Corporelles (CEC France), organisme de formation continue spécialisé dans les domaines du soin. Il enseigne depuis plus de 25 ans en situation réelle de soins, la « philosophie de l'Humanitude » et la « méthodologie de soins Gineste-Marescotti », conçues avec Rosette Marescotti. Créateur de la manutention relationnelle, spécialiste des communications non-verbales, co-auteur avec Rosette Marescotti de la Capture Sensorielle, méthode de pacification des CAP (Comportements d'Agitation Pathologique).

⁴⁴ Rosette Marescotti est directrice du Centre de Communication et d'études Corporelles (CEC-France), psychogérontologue, conseillère experte auprès IGM-Canada. Auteur d'un mémoire universitaire sur la maltraitance en institution, "le silence des soignants".

⁴⁵ Les techniques de soins élaborées par M. Yves Gineste et Rosette Marescotti sont décrites dans l'ouvrage intitulé "Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux " rédigé avec M. Jérôme Pellissier (Editions Bibliophane D avril 2005).

⁴⁶ Extrait de l'étude de la MECSS (Mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale), présidée par Madame Paulette Guinchard, ministre des personnes âgées, et Monsieur Pierre Morange, rapport à l'Assemblée Nationale Française, compte rendu N° 56, mercredi 17 mai 2006.

⁴⁷ Un circuit de "feeling", qui stocke en mémoire d'ambiance affective secondaire la qualité du moment vécu, l'apaisement. Le patient ne vous reconnaît pas le lendemain, mais il "sent" que vous allez lui faire du bien.

également gagner en épanouissement car les autres objectifs principaux de la philosophie de l'Humanité sont essentiellement de :

- Aider les soignants à acquérir une nouvelle méthodologie de soins situant chaque intervention dans la démarche de soins identifiée par l'équipe.
- Améliorer la relation soignant/soigné en développant un professionnalisme dans la communication verbale et non verbale.
- Comprendre et prévenir les comportements d'agitation pathologique chez la personne atteinte de troubles cognitivo-mnésiques.

Différents témoignages glanés sur internet, d'EHPAD ou d'hôpitaux qui implantent la méthode vantent les résultats produits sur les équipes avec un taux d'absentéisme du personnel devenu très faible et un turn over largement en décroissance. Mais aussi sur les résidents, avec une consommation médicamenteuse très réduite, corollaire d'une baisse de troubles du comportement, une grabatisation en forte diminution, une dépendance freinée voire un gain d'autonomie⁴⁸, une pacification complète des conduites agressives des adultes âgés atteints de la maladie d'Alzheimer au cours des soins de base, une disparition totale des soins forcés au cours des bains, douches, toilettes ou repas.

Le développement accéléré des techniques et les réels succès thérapeutiques de la médecine moderne ont contribué à forger des cadres conceptuels orientés vers la maladie et sa guérison, plutôt que vers la relation et l'accompagnement. Or, tout soin présuppose une relation entre le professionnel et le patient. C'est un enjeu éthique, un partenariat qui doit pouvoir s'inscrire dans la durée.

Formés à guérir, les professionnels ont donc à réapprendre à accompagner les personnes, sans attentes irréalistes et dans le respect des particularités de chacun. Un tel partenariat présuppose de reconnaître en l'autre un semblable et un interlocuteur. Ce constat s'applique à tous les métiers d'une institution, et pas uniquement aux soignants au sens de la formation initiale. J'ose à ce titre prévaloir du titre de soignant toute personne qui s'attache à prendre soin du résident au sein de l'Ensemble la Vacquinière, donc tous les professionnels et bénévoles qui gravitent autour de lui : changer une ampoule dans une cage d'escalier, confectionner un repas savoureux, présenter un plat avec délicatesse, afficher un sourire, ..., sont autant d'actes et d'attitudes qui contribuent

⁴⁸ La majorité des EHPAD qui implantent la méthode : entre 20 et 60 points de GIR moyen pondéré en moins au bout de 1 an, selon l'intervention d'Yves Gineste du 24 juin 2008 publiée sur le site de michel.cavey-lemoine.net.

au bien-être physique et moral du résident, et corrélativement font partie intégrante du prendre soin.

Ainsi, je souhaite emprunter le sens profond des diverses approches non médicamenteuses qui posent la relation comme principe fondateur de toute prise en charge, sans en développer une comme réponse absolue. Certes, elles proposent un bagage de connaissances dont les personnels doivent se saisir, tels que des clés de compréhension des troubles du comportement, perçus généralement comme des agressions, sources d'épuisement professionnel. En outre, elles mettent en lumière que l'attitude du professionnel est déterminante dans l'accompagnement de la personne âgée désorientée.

Aussi, plutôt qu'un concept unique plaqué à l'EHPAD la Vacquinière, je choisis de saisir une approche holistique de la maladie entraînant un autre regard sur les personnes souffrant de démences et qui permet de les rejoindre d'être humain à être humain et ainsi de mieux les accompagner. Elle permet aux personnels de se sentir moins découragés et impuissants dans leur travail quotidien et les aide à découvrir les raisons cachées derrière les comportements. La prise de conscience que tout acte ou toute attitude sont destinés à un être singulier guide mon accompagnement des équipes, notamment comme moyen de lutte contre l'épuisement professionnel mais aussi pour l'instauration d'une politique de bientraitance dans l'EHPAD. Le résultat principal que je cherche à partager avec les soignants au sens large, est d'arriver à considérer le résident dément dans son individualité sans le contraindre à revenir à une réalité, à des normes inatteignables. C'est une des clés pour s'ouvrir à des méthodes facilitant les rapports humains en diminuant notamment l'agressivité. En effet, lorsque les personnels sont imprégnés de ce fondement, ils sont alors prêts à analyser leurs pratiques professionnelles régulièrement, à s'ouvrir à un « prendre soin » d'une personne fragilisée. Ce savoir-être peut alors être combiné à un savoir-faire inspiré des méthodes non médicamenteuses notamment.

Par contre, je suis vigilante à ne pas entrer dans la démagogie, créer de l'utopie en plaçant notamment les techniques non médicamenteuses comme la réponse absolue à toutes les situations. Des exigences de certaines méthodes peuvent paraître chronophages et parfois difficilement compatibles avec des obligations de rythme de travail et d'organisation sur un EHPAD étendu sur trois bâtiments avec un effectif fixe. Il y a donc un risque de faire resurgir un sentiment d'échec de la part du soignant si la méthode ne peut être menée régulièrement, ou doit être enfreinte par le fait de contraintes horaires par exemple, ou encore si elle ne produit pas les effets attendus sur la réduction des troubles du comportement.

Par ailleurs, j'ai eu l'opportunité de recueillir auprès de collègues directeurs qui ont privilégié la méthode de l'Humanité dans les choix de formation des personnels, divers

témoignages. Ainsi, ils précisent que la méthode produit en effet des résultats dans les relations soignant/soigné et dans la diminution des troubles du comportement du résident dément. Par contre, ils relèvent diverses exigences que des contraintes de planning mais aussi financières rendent difficilement compatibles. En outre, ils soulignent l'impossibilité de former l'ensemble du personnel ce qui serait nécessaire pour que la méthode fonctionne sur le long terme et non au coup par coup. Or, les limites d'utilisation des fonds de formation et la rotation d'une partie du personnel semblent convertir en vœu pieu la diffusion de la méthode. Certains estiment même avec du recul que cela participe à introduire une inégalité de pratiques dans l'équipe et conséquemment de prise en charge du résident, trouble la coordination des soins et la cohésion entre professionnels.

Tout projet devant être replacé dans un contexte, je dois garantir aux professionnels des conditions de travail facilitatrices de la mise en œuvre d'un projet de soins et de vie adapté au public de l'EHPAD la Vacquinière. Ainsi, attitudes du personnel et cadre architectural contribueront à créer une ambiance bénéfique à une prise en charge de qualité, à la fois technique mais avant tout relationnelle. Notons que l'environnement physique et social des résidents est aussi celui du personnel. Ainsi, il est nécessaire de penser l'espace en fonction de ce que l'on veut y effectuer, permettant à la fois une facilitation des pratiques professionnelles ainsi qu'une adaptation au confort physique, la préservation de l'identité de la personne, son soutien cognitif et fonctionnel et un accompagnement social soutenu.

3 Conduire une transformation maîtrisée et dynamique du cadre et des pratiques

J'ai préalablement établi que la proportion de résidents présentant des pathologies psychiques est en augmentation au sein de l'EHPAD la Vacquinière, qui reçoit parallèlement un nombre croissant de demandes d'admission de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Il en résulte une nécessité d'aménager les lieux de vie, intérieurs et extérieurs, pour :

- fournir les soins et prestations appropriés,
- favoriser et améliorer l'action de l'équipe thérapeutique,
- élever le niveau de bien-être des résidents,
- faciliter le relationnel de tous les acteurs de l'institution, en s'efforçant de tenir compte du seuil de tolérance des autres résidents envers les personnes démentes. Ce seuil est conditionné par la nature, la gravité, des perturbations qui résultent de l'accompagnement de personnes âgées démentes.

Cette démarche amène une réflexion à la fois sur la structure architecturale, et l'aménagement de l'espace ; mais aussi sur la spécialisation de l'accompagnement.

C'est pourquoi l'aménagement gérontologique s'inscrit dans la cohérence du projet d'établissement dont la réflexion qui entoure l'écriture provoque une prise de conscience des problèmes posés et des solutions à apporter. Il favorise l'adaptation de l'établissement à l'évolution des besoins et des possibilités de les satisfaire. Il est un moyen essentiel de progrès médical et social.

3.1 L'évolution de la configuration architecturale pour offrir des conditions d'hébergement sécuritaires et qualitatives aux personnes en perte d'autonomie

3.1.1 Des travaux de réhabilitation et d'humanisation d'un bâtiment

La problématique de la dépendance psychique et son importance croissante, ne doivent pas masquer l'obligation de transformation des bâtiments de la Vacquinière vers une mise en accessibilité améliorée pour les personnes à mobilité réduite, sans compter que les deux types de dépendance (physique et psychique) se fondent malheureusement lors de l'atteinte d'une phase avancée de la maladie d'Alzheimer. Aussi, un préalable à l'adaptation de la configuration architecturale à l'accueil de personnes âgées démentes me paraît consister en une réhabilitation du bâtiment Arabesque qui correspond à 47% de notre capacité d'hébergement.

Ainsi, l'habilitation EHPAD établie depuis la signature de la convention tripartite du 31 janvier 2003 n'a pas été suivie d'une adaptation architecturale aux besoins évolutifs du public accueilli, à une recherche de confort et bien être des résidents âgés. Or, le bâtiment Arabesque, construit sur un modèle de plan type Foyer Logements, intégrant 34 studios d'une superficie de 30 m² chacun et une chambre d'accueil temporaire ne répond pas aux exigences d'accessibilité d'une population en dépendance motrice.

L'aspect le plus essentiel réside dans la transformation des salles de bain afin de les rendre utilisables par les personnes à mobilité réduite, avec une zone de rotation nécessaire à un fauteuil roulant. La configuration des nouvelles salles de bain et le choix des équipements a fait l'objet d'une co-construction pluridisciplinaire, associant des personnels soignants (le médecin coordonnateur, une infirmière référente et un aide-soignant) et des salariés du prestataire qui assurent le nettoyage des lieux privés. Comme pilote de ce groupe, j'ai fourni une explication complète sur plans des travaux envisagés en précisant bien qu'il s'agissait d'une proposition ouverte à toute observation.

De plus, trois configurations de salle de bain ont été livrées à leur réflexion. Le groupe de travail a abouti sur une configuration de salle de bain, adaptée aux actes d'hygiène et de soins et tenant compte des facilités de nettoyage.

Par ailleurs, la réhabilitation en accessibilité des salles de bain engendre corrélativement des travaux de réfection des murs et des sols des studios et soulève d'autres contraintes, notamment de sécurité par la mise aux normes du circuit de désenfumage.

De plus, elle implique le maintien au sein de l'EHPAD la Vacquinière des résidents dont les lieux de vie sont en travaux. En raison de l'ampleur des démolitions et aménagements à réaliser il n'est pas concevable que le résident continue à être hébergé dans son studio durant les travaux. A la suite de la confrontation de plusieurs idées, l'option de construire 4 chambres « tampon » avec salle de bain et toilettes dans des espaces dédiés à des salons devenus trop étroits pour y maintenir les repas avec aide alimentaire, a été retenue. Le fait de pouvoir loger 4 résidents dans ces chambres « tampon » permet de réaliser les travaux en colonne, condition obligatoire en raison du réseau de plomberie sur 4 étages.

J'ai comme ambition de conserver ces 4 chambres « tampon » à la suite des travaux afin d'obtenir une égalité entre la capacité habilitée de 76 lits (75 permanents et 1 temporaire) et les 73 lieux de vie privés répartis sur les trois bâtiments accueillant dans le passé des couples devenus rarissimes dans les demandes d'admission. Une des chambres deviendra un atelier des professions paramédicales.

Outre le fait de réviser le bâtiment dans sa globalité afin de ne pas troubler les résidents par des déménagements successifs, il convient de souligner que le projet est pensé sans diminution du taux d'occupation, afin de maintenir un équilibre financier de l'exploitation.

Notons également que la mise en accessibilité des chambres aux personnes à mobilité réduite permettra aussi d'influer sur un GMP relativement bas par rapport aux EHPAD du territoire. En effet, des salles de bain non accessibles réduisaient d'autant la possibilité de proposer 47% de notre offre d'hébergement à des personnes âgées en dépendance physique.

Ceci répond parallèlement aux exigences de convergence tarifaire. Il est important de relever que l'EHPAD la Vacquinière faisait partie de la liste des 8 établissements lorrains dépassant le plafond des tarifs soins calculés par la DRASS de Lorraine sur l'étude des variables contrôlées en 2008 (GMP de 489 et PMP de 200) avec un dépassement de la dotation plafond de 5,1%. Les travaux de réhabilitation du bâtiment Arabesque et leur incidence sur l'augmentation du GMP ont aussi vocation à répondre au souci de convergence tarifaire, puisque pourront être accueillies sur l'ensemble de la capacité d'hébergement des personnes plus lourdement handicapées.

3.1.2 Une réponse partielle à la dépendance psychique : l'Unité Spécialisée Alzheimer la Vacquinière

L'arrêté 2010-18 SGAR du 18 janvier 2010 a fixé comme fenêtre de dépôt pour les établissements et services s'adressant aux personnes âgées la période du 1er mai 2010 au 30 juin 2010, avec un examen en CROSMS en novembre 2010. J'ai, dans cette fenêtre, déposé un dossier CROSMS de demande d'autorisation d'extension de 12 places d'hébergement liée à la construction d'une unité spécialisée pour l'accueil, l'hébergement, le soin et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, sur délégation du Conseil d'Administration de l'Œuvre Sociale Protestante.

La réflexion a été renforcée par l'opportunité d'acquisition d'un terrain attenant aux bâtiments de l'EHPAD qui répond dans sa surface à une possibilité de création de 12 lits.

A) Le projet architectural de l'Unité Spécialisée Alzheimer la Vacquinière

La conception de l'Unité Spécialisée Alzheimer (ANNEXE 6) repose sur le principe de chambres individuelles réparties autour d'un lieu de vie central et polyvalent, partagé en plusieurs zones, l'une répondant au besoin de déambulation autour d'un jardin intérieur (ou d'une zone d'agrémentation), synonyme de paix et d'apaisement, une autre dédiée au repas, stimulant l'appétit et la convivialité, puis un petit salon cosy, aménagé de manière à procurer le calme et davantage d'intimité à certaines conversations ou moments de détente, et enfin des espaces d'animation. Par ailleurs, un accès direct et libre à des espaces extérieurs clos est possible. Le jardin thérapeutique accomplira une fonction particulièrement utile en offrant aux personnes accueillies des parcours adaptés à leurs besoins, en installant notamment des repères alternés avec une continuité d'arbres, d'arbustes, de fleurs, de certains ornements, de bancs... Ces parcours ramèneront les promeneurs vers leur point de départ, en les maintenant toujours sous le contrôle visuel du personnel de l'unité.

En outre, les chambres seront en permanence visibles depuis un bureau d'accueil et une salle de soins, pouvant par contre être occultés par des stores dans un besoin d'intimité. Des locaux techniques (salle de bains commune avec balnéothérapie, sanitaires, locaux de service avec séparation du propre et du sale, stockage de matériel) complètent l'aménagement intérieur de l'unité.

Le cadre environnemental de l'unité est adapté à l'accueil des personnes malades, afin de participer à la préservation du maintien des acquis, de minimiser les troubles

psychologiques et du comportement, de permettre diverses activités d'éveil et d'animation stimulant les capacités cognitives des usagers et de répondre à l'absolue nécessité de sécurité. La lumière y participe activement car elle améliore la vision et évite la confusion. Ensuite, elle favorise une meilleure synchronisation diurne/nocturne, retentissant sur le rythme de la personne (favorise l'augmentation des activités le jour, agit sur les troubles du sommeil), sur les troubles du comportement, et les syndromes de dépression.

Les signalétiques colorées et la réduction du bruit constituent également des éléments importants de l'amélioration de la prise en charge de ces résidents. Ainsi, le choix des couleurs est essentiel, tant pour les murs et les sols que pour le mobilier en vue d'une meilleure orientation du résident, un meilleur repère. Il permet en outre de rendre moins visibles certains lieux (comme les salles de stockage pour lesquelles les portes sont de la même couleur que les murs) ou au contraire inscrire des contrastes, par exemple pour les portes des chambres, et d'influencer positivement le comportement du résident, la couleur retentissant sur le psychisme et l'affect. La couleur orange est préconisée pour stimuler l'appétit, le vert favorise la détente. Il convient de bien distinguer le sol du mur. Par contre, une même couleur des sols dans toute l'unité évite que le résident ne chute.

L'unité Alzheimer s'inscrit dans le parcours de vie et de soins du résident au sein de l'établissement.

B) Un prix de journée d'hébergement non impacté

Cependant, si l'utilité d'une telle unité au sein de l'Ensemble la Vacquinière est probante, la construction qu'elle nécessite doit satisfaire à une obligation de maîtrise budgétaire. Ainsi, la création d'une Unité Spécialisée Alzheimer ne produit pas d'incidence sur le prix de journée lié à l'hébergement à la charge du résident, globalisé entre l'EHPAD de 75 places et l'Unité de la Vacquinière de 12 places d'hébergement. L'impact principal touche le forfait soins financé par l'Assurance Maladie puisque la majeure partie des personnels dédiés à une unité Alzheimer est constituée par des professionnels soignants. Le tarif dépendance est également touché car il intègre 30% du coût des effectifs aides-soignants ou assistants de soins en gérontologie ainsi que le mi-temps de psychologue, puis diverses charges en lien avec la perte d'autonomie. Ces observations trouvent leur fondement dans les études financières suivantes :

* un plan d'investissement lié au projet de construction de l'Unité Spécialisée Alzheimer et de son aménagement, intégrant les modalités de financement emplois-ressources ainsi que la section d'investissement pluriannuelle établie sur 10 années à compter de l'année de la fin des travaux (ANNEXE 7). Relevons que le financement du foncier est réalisé par un apport sur fonds propres. Il s'agit d'une réflexion stratégique à

l'origine du projet construite sur la décision du Conseil d'Administration d'acquérir le terrain mitoyen même si le CROSMS lorrain refusait la construction de l'Unité Spécialisée Alzheimer.

*une étude de l'exploitation sur un exercice (ANNEXES 8 à 10).

Les évaluations s'appuient sur l'état récapitulatif de toutes dépenses confondues concernant la construction de l'Unité Spécialisée Alzheimer et son aménagement, réalisé par le cabinet d'architecte, ainsi que sur des devis de fournisseurs de mobilier.

L'étude financière de l'exploitation se compose en trois parties :

- la transcription du budget 2009 validé EHPAD La Vacquinière 75 lits d'une part, (ANNEXE 8)
- le montage d'un budget prévisionnel spécifique pour l'Unité Spécialisée Alzheimer de 12 lits, d'autre part, (ANNEXE 9)
- le regroupement en section d'exploitation prévisionnelle du budget EHPAD + Unité Spécialisée Alzheimer. (ANNEXE 10)

Cette étude s'est appuyée sur la méthodologie suivante :

- L'évaluation du Girage de l'EHPAD est basée sur l'activité 2009. Les projections de girage de l'unité Alzheimer de 8 personnes en GIR 4 et 4 personnes en GIR 3 suivant la classification AGGIR, reposent sur le postulat que les résidents de l'unité y entrent avec des capacités conservées, du stade modéré ou avancé, afin que l'espace de l'unité et son personnel formé répondent à un maintien des capacités préservées par la personne.
- le budget prévisionnel de l'EHPAD La Vacquinière a été construit sur le budget 2009 approuvé par le Conseil Général sur les parties Hébergement et Dépendance, et sur la partie Soins par la DDASS de Moselle.
- le budget prévisionnel de l'Unité Spécialisée Alzheimer est fonction des effectifs prévus dans le présent dossier étayés dans le paragraphe suivant.

Concernant les charges liées à l'intervention d'un sous-traitant dans les fonctions d'entretien, de restauration et blanchissage, les chiffres reposent sur une estimation prévisionnelle faite par le prestataire.

Les charges d'amortissements et financières sont en lien direct avec la section d'investissement pluriannuelle.

Les autres charges de fonctionnement ont été évaluées en tenant compte d'un prorata entre les 75 lits de l'EHPAD et les 12 lits de l'Unité Spécialisée Alzheimer.

Je tiens à mettre en relief l'évolution du tarif journalier d'hébergement de 51€96 concernant l'EHPAD la Vacquinière, comparé à 49.57€ pour l'Unité d'Hébergement Alzheimer qui permet d'ajuster le tarif journalier des deux budgets réunis à 51.64€.

Le tarif quotidien de la dépendance à la charge du résident passe de 4,79€ à 5,87€ en globalisant le poids du financement de la perte d'autonomie de l'EHPAD et de l'Unité Spécialisée Alzheimer. Mon objectif de maîtrise des coûts de la section hébergement semble atteint, élément essentiel pour éviter une évolution trop élevée du prix de journée à la charge du résident.

Par contre, la part de la dépendance subira inévitablement une hausse à moyen terme, selon deux évolutions :

- la création d'une unité d'hébergement pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui subiront indubitablement un alourdissement de la dépendance au fil de leur vie au sein de la Vacquinière,
- les travaux de réhabilitation et de mise en accessibilité du bâtiment Arabesque auront une incidence sur le GMP de la structure puisqu'ils répondront à la fois à la perte d'autonomie des résidents actuellement en GIR 5 ou 6, mais offriront également des conditions d'hébergement adaptées à des personnes âgées plus lourdement dépendantes.

C) Des effectifs suffisants et formés

Les professionnels intervenant au sein de l'Unité Spécialisée Alzheimer doivent être formés à l'utilisation des outils d'évaluation, aux techniques d'observation et d'analyse des comportements, aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou apparentés et à la prise en charge des troubles du comportement. Le recrutement sera fait en ce sens ainsi que l'accompagnement des professionnels de l'EHPAD qui souhaiteraient s'orienter vers l'unité.

L'équipe pluridisciplinaire au service des résidents atteints de DTA est pensée ainsi :

Qualification	ETP	Sections		
		Hébergement	Dépendance	Soins
Personnel salariés				
Médecin coordonnateur	0,10			0,10
Infirmier	0,50			0,50
Aides soignants/Assistants de soins en gérontologie	5,60		1,68	3,92
Aides Soignants nuit	2,00		0,60	1,40
Animateur	1,00	1,00		
Ergothérapeute	0,50			0,50
Psychologue	0,50		0,50	
Art-thérapeute	0,50			0,50
TOTAL	10,70	1,00	2,78	6,92

Ces effectifs sont renforcés :

- par mutualisation de moyens avec l'EHPAD, à savoir :

* un temps de direction,

*un temps administratif et comptable,

*l'accueil,

*une répartition du travail avec les personnels infirmiers financés sur l'EHPAD.

- par la sous-traitance des prestations d'alimentation, d'entretien et de nettoyage des locaux et du linge.

Il est précisé que le personnel de cette structure bénéficiera des conditions fixées par la Convention Collective du 31 octobre 1951, qui est le dispositif appliqué à l'Ensemble la Vacquinière et qui a servi de référence à l'élaboration des coûts de personnel.

Mon objectif est de recruter un personnel motivé, volontaire, formé et engagé consciemment dans une relation professionnelle et une véritable relation d'aide parfois difficile. Il s'agira d'être notamment vigilant à des qualités exprimées et observées lors d'un premier entretien, à l'expérience d'emplois précédents (en maison de retraite, en CHR ou institut spécialisé...), des qualités essentielles et indispensables en unité Alzheimer, à savoir : la patience, le calme et la stabilité émotionnelle, la tolérance, une grande capacité d'écoute, le réconfort, la sécurisation..., mais aussi à la capacité d'adaptation et un esprit d'équipe fort.

Les candidats se prêteront à des exercices de simulation face à une personne âgée démente.

Les fiches de poste, base de l'évaluation des candidats, intègrent les compétences transverses à tous les métiers et indispensables à l'Unité Spécialisée Alzheimer la Vacquinière :

- dans le savoir faire : la capacité à identifier les cas du laisser-faire, aider à faire, stimuler, faire-faire ou faire à la place, reconnaître les symptômes comportementaux et les signes évocateurs de troubles de la pensée, de l'humeur et de la perception ;
- dans le savoir être : ou les attitudes professionnelles indispensables, connaître les modes d'intervention, l'approche centrée sur la personne, l'intimité du malade, la compréhension des troubles comportementaux et la réponse du soignant, prévoir et/ou réduire les facteurs prédictifs de troubles, reconnaître la juste distance pour chaque personne et chaque situation, la validation ;
- dans le savoir communiquer avec le résident dément : la communication sous toutes ses formes, est un outil fondamental de la prise en charge du malade qui perd sa capacité à verbaliser ;

- dans le faire savoir : reconnaissance de la place de chaque soignant au sein de l'équipe, l'importance du travail d'équipe, la réflexion d'équipe, la qualité de la transmission des informations...

Une vigilance particulière sera mise en œuvre pour répondre à la nécessité d'un personnel stable et permanent. Ainsi, le personnel intervenant à l'Unité Spécialisée Alzheimer doit être toujours le même, autant que faire ce peut : ce qui favorise le maintien de l'orientation identitaire, la personne malade a besoin d'une stabilité sécurisante. Ce principe destiné au bien-être du résident nécessite un accompagnement particulier de l'équipe pour éviter, ou tout du moins limiter l'usure professionnelle.

La clé réside dans cinq axes principaux :

↳ Un soutien par l'instauration de binômes au sein du personnel aide-soignant ou assistant de soins en gérontologie - l'idéal étant de coupler les deux métiers - afin d'éviter la solitude professionnelle,

↳ Des temps d'échange réguliers de l'équipe pluridisciplinaire pour soulever les difficultés rencontrées au quotidien et y répondre de manière collégiale, réfléchir sur les pratiques professionnelles mises en œuvre. Outre de représenter un groupe de parole, cela procède également d'échanges sur l'analyse des pratiques, temps essentiels pour une remise en question et une adaptation au fil des évolutions de la population hébergée,

↳ L'intervention ponctuelle d'une psychologue ou d'un psycho gériatre spécialisés dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de troubles du comportement, afin de répondre à un besoin individuel d'un salarié, ou de l'équipe, en échec, choqués ou en difficulté face à une situation, que l'échange en équipe n'a pas dénouée. Cette intervention d'un professionnel extérieur permet une prise de distance nécessaire et un œil objectif sur les pratiques d'un salarié ou d'une équipe,

↳ La formation intra et extra muros annuelle : intra afin que le thème soit adapté aux spécificités de l'Unité Spécialisée Alzheimer la Vacquinière et de l'équipe ; extra pour permettre les échanges avec d'autres professionnels et retirer les points positifs du fonctionnement d'autres structures. Dans le volet formation, je prévois l'accompagnement d'une partie des personnels soignants en poste ou recruté pour l'ouverture de l'Unité Spécialisée Alzheimer vers le métier d'assistant de soins en gérontologie selon l'Instruction N°DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer,

↳ Des entretiens annuels qui sont des temps précieux de face à face pour faire le point sur l'année écoulée et la mise en cohérence des aptitudes et appétences du salarié par rapport à la fonction occupée et dans cet environnement spécifique que représente l'Unité Spécialisée Alzheimer. Outre ce temps d'évaluation, c'est aussi l'opportunité de mesurer la motivation du personnel à travers la fixation d'objectifs évolutifs et des besoins en formation. Cependant, je ne peux me contenter de cet échange annuel pour m'assurer de l'adéquation des compétences et de l'engagement de chaque personne dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, c'est un souci quotidien d'observation de chacun dans sa fonction, une mesure régulière du climat social, toute tension dans une équipe étant préjudiciable au bien-être des personnes démentes.

Aussi, malgré ces dispositifs de soutien des professionnels, un accompagnement à la mobilité doit aussi être organisé dans le cas où le salarié en fait la demande, où il présente des signes d'usure professionnelle dans son activité auprès de personnes âgées désorientées. Cela peut consister à s'engager à lui attribuer la prochaine place disponible dans ses compétences au sein de l'EHPAD, à le soutenir dans une reconversion professionnelle, à appuyer sa candidature au sein d'un réseau d'établissements ouvrant plus de possibilités de changement. Le rapprochement avec les Hôpitaux Privés de Metz ouvre un potentiel de mobilité des salariés, comptant 1600 salariés tous emplois confondus.

En outre, les personnels soignants et d'animation s'appuieront à la fois sur les conseils du psychologue et de l'ergothérapeute, afin d'adapter chaque accompagnement au résident désorienté mais aussi sur les techniques de communication non verbales émergeant de l'art thérapie et de la musicothérapie.

L'Unité Spécialisée Alzheimer répond à un besoin indiscutable selon la prévalence de cette maladie au sein de la population vieillissante et démontre que l'Ensemble la Vacquinière poursuit son engagement dans la diversification des réponses à apporter aux personnes âgées sur un territoire. La construction de cette unité de 12 places d'hébergement est en outre une solution à une utopique cohabitation entre les résidents manifestant des troubles du comportement et les autres personnes âgées. Cependant, consciente d'un éventuel rejet du projet par le comité régional, notamment car le schéma de l'autonomie de la Moselle 2010-2015 a élu comme priorité la transformation des places d'USLD et l'extension des EHPAD de faible capacité, j'ai étudié une seconde solution toujours dans le dessein d'adapter l'hébergement et la prise en charge de la population âgée atteinte de DTA.

3.1.3 L'adaptation des conditions d'accompagnement des résidents déments face à une impossible cohabitation

J'ai démontré en 1^{ère} partie l'augmentation de la dépendance psychique des personnes âgées sur le territoire de l'Ensemble la Vacquinière et au sein de son EHPAD. Le volume des résidents touchés par la désorientation psychique et l'incohérence s'élève à plus d'1/3 de la population actuellement accueillie et ne saurait diminuer, notamment si les critères d'admission sont modifiés suite à la mise en œuvre de changements dédiés à l'accueil des personnes atteintes de démence. L'inventaire Neuropsychiatrique (NPI) constitue un autre élément d'évaluation des résidents en institution. Aussi, j'ai confié au médecin coordonnateur la tâche de conduire l'équipe soignante à réaliser le NPI-ES⁴⁹ de l'ensemble de la population de l'EHPAD, charge à lui d'en valider les résultats. Il s'agit d'un préalable à la réflexion sur le projet d'un PASA.

A) Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

L'instruction interministérielle n°DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer a pour objet de préciser la répartition, par région -et à titre indicatif par département- : des 25 000 places de PASA (Pôles d'Activités et de Soins Adaptés) et des 5000 places d'UHR (Unités d'Hébergement Renforcées) devant être créées d'ici 2012 au sein des EHPAD et des USLD redéfinies (mesure 16 du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012), d'en calibrer la tranche 2010 et de définir les modalités de financement de ces unités en 2010.

En Moselle, est prévue la création de 4 UHR et de 21 PASA d'ici 2012, ce qui ne remet pas en cause pour autant l'accueil en unités spécifiques dites « classiques ».

Si l'Unité d'Hébergement Renforcée destinée à une douzaine de résidents ayant des troubles sévères du comportement⁵⁰ est un dispositif qui concernera principalement les

⁴⁹ Le but de l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence. ES signifie Equipe Soignante.

⁵⁰ Une étude hollandaise récente montre que sur un échantillon de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, les troubles du comportement sont largement présents dans environ 80% des cas mais que sur ces 80%, seulement 10% correspondent à des troubles caractérisés comme sévères. P.2 Instruction interministérielle n°DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010.

USLD⁵¹ ou les EHPAD rattachés à hôpital, le PASA est une piste qui pourrait satisfaire aux besoins de l'Ensemble la Vacquinière.

En effet, les résidents accueillis en PASA doivent être atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée et de troubles du comportement modérés mesurés par un score strictement supérieur à 3, à au moins un des items de l'échelle NPI-ES. Ces troubles du comportement qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents, doivent se manifester selon une fréquence d'au moins une fois par semaine lors du mois précédent. Il est en outre nécessaire que le public du PASA soit mobile, c'est-à-dire capable de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant et ne présente pas de syndrome confusionnel (défini par la Haute autorité de santé : « Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation » - Mai 2009⁵²).

Le PASA constitue une démarche de prise en charge de jour sous forme de file active avec un accueil interne à l'établissement, s'adressant à 12 à 14 personnes atteintes de troubles cognitifs et du comportement. Le PASA nécessite ainsi une file active de 30 à 40 résidents au sein de l'EHPAD, ainsi qu'une équipe et des locaux dédiés, afin d'y mettre en œuvre des activités sociales et thérapeutiques pour préserver les capacités cognitives et maintenir le lien social. La file active de l'EHPAD la Vacquinière a été mesurée en juin 2010 et concerne 30 résidents.

Le PASA fonctionne en horaires de journée 7 jours/7, dans un environnement sécurisé, avec une nécessaire organisation des déplacements. Ce lieu implique la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades. Il rejoint sur ce point l'Unité Spécialisée Alzheimer mais aussi sur plusieurs autres caractéristiques, notamment d'aménagement des espaces. Conforme à la réglementation relative à l'accessibilité des ERP⁵³, il se doit confortable, rassurant et stimulant, au service des projets de soins et d'activités adaptés des résidents. Il se veut aisément accessible depuis l'EHPAD, sécurisé tout en évitant le sentiment d'enfermement et identifié par rapport au reste de la structure. L'acquisition du terrain voisin présente l'opportunité d'y construire un tel pôle, de plain pied, qui s'ouvre sur

⁵¹ P.3 Instruction interministérielle n°DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 : 2/3 des places d'UHR seront localisées dans les USLD et 1/3 dans les EHPAD.

⁵²http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819557/confusion-aigue-chez-la-personne-agee-prise-en-charge-initiale-de-l-agitation. Une confusion aiguë doit être systématiquement évoquée en cas de changement rapide du comportement habituel ou d'inversion récente du rythme nyctéméral (jour/nuit). La confusion aiguë est une urgence médicale qui nécessite un diagnostic étiologique rapide et une prise en charge médicale.

⁵³ Etablissements Recevant du Public : décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation.

l'extérieur puisqu'entouré sur 3 faces par un jardin clos végétalisé, dépourvu de plantes toxiques, mais jouant sur les senteurs (plantes aromatiques) et les couleurs (fleurs), comprenant des bacs à hauteur de bras pour travailler la terre, dans une recherche de stimulation des sens.

Notons que la nécessité d'une construction nouvelle d'un tel pôle est induite par l'impossible aménagement d'un espace existant au sein des bâtiments actuels construits en L, avec de nombreux couloirs, sans espace de circulation libre et sécurisé, suffisamment dense pour les malades Alzheimer ou apparentés. La seule zone qui aurait pu, par sa surface, être aménagée en PASA est la salle d'animation et de cultes, mais l'EHPAD ne peut se priver d'un tel lieu, utilisé quotidiennement. Il est prévu que la CNSA consacre 42 000 000€⁵⁴ au financement des PASA incluant des fonds de soutien à l'investissement. Les dossiers d'instruction des demandes seront portés par les ARS, de même que la tarification future des PASA liée à l'évaluation PATHOS. Sur 2010, une tarification transitoire est basée sur un forfait de 4557€ par an et par place, en plus de l'allocation de ressources versées sur le GMPS. La tarification PASA s'insère dans le processus de convergence tarifaire. Ainsi, tout ou partie du dépassement par rapport à cette convergence peut couvrir le financement du PASA. (cf. instruction n°DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010).

Le PASA, tel que je l'envisage, situé sur le même espace que le projet de l'Unité Spécialisée Alzheimer, dispose d'espaces de convivialité et de vie sociale : prise des repas midi et soir avec un office faisant le lien avec la cuisine de l'EHPAD, un salon pour des temps de discussion notamment avec les visiteurs, des espaces d'activités individuelles et collectives à visée thérapeutique. Il convient d'éviter le caractère polyvalent de ces espaces, afin qu'ils soient des éléments de repérage des résidents qui les utilisent.

L'accompagnement du résident doit résulter de l'élaboration d'un projet ajusté de soins et d'un projet de vie personnalisé intégrant la participation des familles et des proches. Il procède de la mise en place d'un fonctionnement qui précise l'organisation des déplacements des personnes âgées atteintes de DTA entre leur lieu d'hébergement et l'accueil de jour en PASA et la prise des repas. Le petit déjeuner pris en chambre, puis la toilette et l'habillage précèdent un transfert des résidents vers le PASA pour le milieu de matinée. Le déjeuner, la collation de l'après midi et le dîner qui sont autant de temps aidant au maintien du lien social, pourront être pris au sein du pôle avec un retour en

⁵⁴ Chiffre annoncé lors de la Journée nationale d'information du 15 avril 2010 organisée par la DGCS sur les PASA et UHR en EHPAD.

chambre vers 19h30.

Il faudra définir avec l'équipe soignante la procédure de repérage des troubles du comportement (selon trois unités de mesure : la gravité, la fréquence et le retentissement sur l'entourage), de signalement de ces troubles et de description des méthodes de résolution. Autant que faire ce peut, trois acteurs participent à l'évaluation : le patient, les professionnels et l'aidant familial. Il s'agit d'un travail collectif mais personnalisé. L'accompagnement à effet thérapeutique y concourt par des activités individuelles ou collectives destinées au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes par l'ergothérapie ou des activités physiques (gymnastique douce), des fonctions cognitives grâce au jardinage notamment, des fonctions sensorielles par l'utilisation de la musicothérapie par exemple, ainsi qu'à la préservation du lien social à travers l'art-thérapie en outre.

La maladie d'Alzheimer (ou apparentée) étant évolutive, le projet individuel d'accompagnement et de soins devra être doté d'outils de suivi, de mémorisation et d'évaluation, mais aussi de transmission aux différents membres de l'équipe entourant le résident dément, de jour comme de nuit.

La prise en charge des troubles du comportement⁵⁵ se veut réactive pour une adaptation à l'évolution de l'état de la personne âgée (suivi de la progression de la maladie et apparition de nouveaux symptômes), à tout moment (toilette, repas...) et à travers les techniques et traitements employés (stratégies alternatives à la contention, bonne utilisation des thérapeutiques...).

En outre, ce projet ne saurait être complet sans convenir d'un lieu d'hébergement pour les résidents concernés par le PASA en journée.

B) Le choix d'une partie de l'EHPAD comme lieu d'hébergement des personnes âgées démentes

Les personnes âgées atteintes de démence, notamment de type Alzheimer, ne sont pas à leur place dans des institutions classiques. Cette affirmation naît de diverses expérimentations assises sur le postulat de tolérance, d'entraide et de motivation entre personnes âgées de divers degrés d'autonomie, la vie avec les plus autonomes permettant à ceux « en glissement vers la dépendance » de conserver plus longtemps

⁵⁵ L'identification du trouble du comportement et la recherche systématique de son origine permettent dans de nombreux cas d'apporter des solutions individuelles immédiates et également, à partir de l'expérience, de bâtir un véritable catalogue des situations génératrices de ces troubles, afin de les prévenir.

leurs capacités. Aussi louable soit cette idéologie, si elle peut fonctionner au sein d'une population atteinte de déficiences motrices différentes (quotidiennement des personnes âgées autonomes de l'EHPAD ou du Foyer Logements de l'Ensemble la Vacquinière véhiculent d'autres résidents en fauteuil roulant vers la salle de restauration ou vers des lieux d'animation), la prise en charge des personnes âgées démentes doit se faire dans un cadre spécifiquement adapté. C'est notamment le constat de Mme Dupré Lévêque⁵⁶, ethnologue, mais aussi du Dr Georges Patat⁵⁷, gérontologue, qui n'a pas souhaité ouvrir d'établissements accueillant des personnes malades Alzheimer et non-malades (établissements dits "mixtes"), car, selon lui, la cohabitation est difficile voire impossible en raison des troubles du comportement des malades : "agressivité (45 % des cas), déambulation notamment nocturne (41%), fugues (11%), cris (3%)".

Par ailleurs, le schéma de l'autonomie de la Moselle 2010-2015 livre qu'à travers des expérimentations, est réalisé le constat d'une difficile cohabitation entre les personnes qui déambulent, les personnes grabataires et celles ayant des troubles du comportement importants. Il y a risque de générer des effets négatifs sur le groupe et des situations de danger potentiel, accentués par un manque de disponibilité du personnel amené à se concentrer sur les soins pour les personnes devenues grabataires.

Cette impossible cohabitation existe tout autant au sein de l'Ensemble la Vacquinière, les résidents cohérents ne pouvant supporter la présence de personnes âgées démentes aux troubles du comportement positifs, notamment, ce qui induit de l'agressivité et un climat néfaste à la cohabitation. Rappelons la peur que la maladie d'Alzheimer inspire à chacun d'entre nous, surdimensionnée auprès de la population âgée, dite « à risque » face à cette maladie. Ainsi, cette insupportable cohabitation entre les résidents d'un même établissement conforte le devoir de répondre aux besoins et attentes de populations dissemblables, dans les animations proposées, qui outre la notion de plaisir qui doit être transverse, sont nécessairement adaptées au type de dépendance, mais aussi au moment des repas car l'aide et la stimulation alimentaires sont différentes..., soit dans tous les actes et paroles entourant les résidents.

⁵⁶ Une ethnologue en maison de retraite – Guide de la qualité de vie» - Editions des Archives Contemporaines, juillet 2001 - de Delphine DUPRE-LEVEQUE – Anthropologue Sociétés, Santé, Développement Université Bordeaux II – CNRS / Chargée d'études à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Périgueux.

⁵⁷ Dès 1983, le docteur Georges Patat (gérontologue et concepteur-fondateur) a démontré les limites de la coexistence entre les personnes dépendantes physiques et les personnes dépendantes psychiques et a proposé d'accompagner les démences avancées dans des établissements spécialisés. Il a bâti le concept d'EHPAD "Les Parentèles" au milieu des années 80. Site internet : <http://www.agevillagepro.com>.

Si le PASA constitue une réponse d'accompagnement de jour, il implique l'identification d'une zone d'hébergement des résidents repérés avec des troubles du comportement. Parmi l'offre d'hébergement de l'EHPAD, il s'agit de repérer un secteur sur lequel la sécurité pourra être renforcée de nuit, notamment : le bâtiment Arc en Ciel muni de deux étages de 15 chambres chacun, dont le 2^{ème} étage correspond au niveau du bureau du personnel soignant équipé d'un système de surveillance, et de la salle de soins. Cette zone peut être facilement sécurisée et identifiée par des moyens de repérage facilitateurs pour le malade Alzheimer. Je suggère notamment une couleur de la zone qui aspire à l'apaisement puisqu'il s'agira de regagner ce lieu pour y dormir, le vert, par exemple, évoque le repos, et la paix. Les portes des chambres d'un vert plus prononcé avec un cadre en relief sur la porte permettra d'y poser et maintenir photo ou objet, choisi par le résident et reconnaissable par lui dans le temps. C'est aussi une manière de s'approprier son lieu de vie privatif. De plus, les chambres de l'Arc en Ciel présentant une surface moindre que les lieux privés des autres bâtiments, il me paraît cohérent de les attribuer à des personnes âgées qui fréquentent ce lieu principalement la nuit, offrant les chambres plus vastes aux résidents qui en profitent même en journée.

C) L'hébergement des résidents atteints de DTA au dernier stade de la maladie

L'Unité Spécialisée Alzheimer, ou le PASA et sa zone d'hébergement nocturne concernent les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée qui se caractérisent en outre par le besoin de déambulation justifiant la nécessité de création d'un espace spécifique au sein de l'Ensemble la Vacquinière. Il importe d'avoir un diagnostic posé, le consentement du malade et l'adhésion des proches.

Mais quelle réponse peut être construite pour les malades ayant atteints le stade terminal de la maladie ? Les personnes plongent régulièrement dans un état de stupeur ou comateux, restent alitées. Les soins et l'accompagnement s'adaptent aux besoins de la fin de vie. L'unité spécialisée ou le PASA ne se justifient plus dans cette situation.

Il semble essentiel de déterminer un protocole d'entrée et de sortie de l'unité ou du pôle afin de ne pas grabatiser ces lieux spécialisés et de construire des groupes homogènes.

Protocole d'entrée

La personne :

- est autonome au niveau de la déambulation (marche ou déplacement aidé par du matériel adapté) ;

- est diagnostiquée comme maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, avec des troubles du comportement modérés selon le NPI-ES ;
- peut profiter du bien être de la prise en charge proposée au sein de l'unité, car tire un bénéfice d'une stimulation cognitive ;
- est apte à s'intégrer dans un groupe ;
- présente un risque de fugue.

Protocole de sortie

La personne ne peut plus déambuler ;

Le résident ne tire pas de bénéfice des activités thérapeutiques de l'unité ou du pôle.

Dans tous les cas, l'évaluation de l'entrée et de la sortie se fait en équipe, en présence du médecin coordonnateur et du psychologue. Ces critères doivent être clairement édictés dans le contrat de séjour, reliés au NPI-ES, régulièrement mis à jour.

Néanmoins, rappelons que les personnels sont attachés à « accompagner la personne âgée jusqu'au bout de la vie ». Pour y satisfaire, il s'agit de repérer l'offre d'hébergement destinée aux déments Alzheimer au dernier stade de la maladie, qui actuellement connaît toujours une issue fatale. Les 8 chambres du bâtiment Escalier est la zone repérée comme la plus appropriée. Le risque de fugue n'existant plus et le besoin de déambulation étant éteint, il n'est pas utile de sécuriser davantage ce bâtiment qui répond déjà aux normes de sécurité en vigueur pour un EHPAD⁵⁸. Par contre, le risque est autre, celui de l'incapacité du résident à utiliser le procédé d'alerte individualisé matérialisé par un médaillon, généralement autour du cou du résident, relié à un système général qui redistribue les alarmes sur le téléphone portable individuel de chaque personnel soignant en poste sur le secteur et sur celui de l'infirmière. Pour le résident en fin de vie ce procédé individuel devient sans objet. C'est une présence renforcée des soignants auprès de ces malades qui trouve son utilité et cette solution ne peut être mise en application que par l'organisation du temps de travail du personnel, à travers un rythme régulier de passage dans les chambres des résidents concernés. En outre, les 8 chambres repérées sont installées près de la salle de soins et du bureau du personnel soignant.

Par ailleurs, comme il est déjà coutume d'y recourir pour soutenir les personnels, dans le cas de personnes âgées nécessitant des soins lourds et notamment une gestion pointue de la douleur, le partenariat avec le service d'Hospitalisation à Domicile de l'Hôpital Sainte

⁵⁸ Depuis le 7 avril 2002, les EHPAD sont soumis en matière de sécurité incendie au type J.

Blandine de Metz et l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (Hôpitaux Privés de Metz) doivent être renforcés. Leurs interventions sont d'ores et déjà appréciées des soignants, vécues comme un partenariat essentiel pour entourer la personne dans une fin de vie sans souffrance. Ces actions soulagent également les proches réconfortés par ailleurs par l'apport de compétences médicales extérieures. L'EMSP a un rôle de soutien au résident lui-même et à tous les aidants qui l'entourent, familiaux ou professionnels. J'utilise par ailleurs ses compétences lors de temps d'information des personnels sur l'aspect réglementaire (ex : Loi Léonetti⁵⁹), et psychologique de la gestion et du traitement de la douleur, à partir de cas concrets.

Rappelons également l'intervention du service de psycho-gériatrie. Sans oublier, l'accompagnement spirituel libre, ouvert à toutes confessions religieuses (soutenues par la présence d'un pasteur et d'un diacre, réguliers de l'établissement) mais aussi aux valeurs laïques.

Ensuite, un partenariat dans un réseau de soins qui permet la dispense quotidienne de soins médicaux lourds et une surveillance médicale sans interruption, est nécessaire. Je ne peux omettre que l'EHPAD a des moyens contraints, notamment en personnel, qui ne permet pas la permanence d'un médecin, d'une infirmière, la nuit, de 19h30 à 7h. Est alors interrogée notre capacité (en termes de compétences, maîtrise des techniques, d'organisation et de matériel disponible) à assurer tous types de procédés médicaux 24h/24, dans le respect du malade et des bonnes pratiques médicales. Le rapprochement avec les Hôpitaux Privés de Metz qui comprend notamment une USLD, donne un accès prioritaire aux résidents dont la dégradation de l'état de santé nécessite des soins lourds (de la compétence du secteur sanitaire).

J'estime dans ce cadre plus sécurisant et responsable d'organiser le passage de relais lorsque cela s'avère inévitable vers une USLD⁶⁰ habilitée à héberger des personnes

⁵⁹ La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006 a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie. Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté : interdiction de toute obstination déraisonnable ; droits du patient renforcés ; processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur la collégialité et la transparence de la décision.

⁶⁰ Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les USLD : « sont considérées comme unités de soins de longue durée, les unités accueillant et prenant en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Les situations cliniques requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum. »

âgées. Le transfert d'un résident dans une autre unité doit être préparé par la transmission des éléments de connaissance de la personne (pas uniquement lié au traitement), un protocole porté par le médecin coordonnateur peut alors constituer un support pour l'équipe. Le transfert doit être expliqué au résident lui-même qui avait certainement projeté sa fin de vie à la Vacquinière, à ses proches, mais aussi aux personnels, soucieux d'accompagner le résident « jusqu'au bout ». Reste à définir au cas par cas mais avec l'ensemble des acteurs, la limite de notre réponse individuelle.

3.2 Guider une équipe vers des changements, corollaires indissociables à l'évolution des besoins des personnes âgées hébergées en institution

Le personnel est d'abord une diversité d'humains au service d'autres humains, ce qui inévitablement induit de la subjectivité. En outre, en tant que personnes humaines les équipes ont des forces et des faiblesses. L'essentiel en tant que professionnels responsables est d'accepter de nous remettre en cause afin d'être conscients de nos limites et d'améliorer nos pratiques. Ainsi, pour progresser le personnel doit prendre conscience que ses attitudes influencent fortement la qualité de vie des personnes âgées. Cependant, lorsqu'est amorcée une sensibilisation à l'importance d'un sourire, d'un regard, d'une main tendue, différents prétextes sont souvent invoqués, tel le manque de temps. Si face à certaines démarches ou méthodes, la chronophagie est en effet un élément à ne pas ignorer, cela ne peut constituer un alibi pour excuser des carences, notamment en termes de comportement face à des sujets âgés et fragiles, destinataires des pratiques.

Mon rôle n'est pas d'accabler le personnel mais de lui permettre de donner du sens à ce qu'il fait quotidiennement. Pour cela les professionnels ont besoin de se sentir encouragés dans leur mission d'accompagnement de la vie et entendus en cas de difficultés. Il convient alors d'accorder le temps nécessaire notamment pour :

- échanger et analyser leurs pratiques et méthodes,
- permettre l'expression des ressentis lors d'évènements ou de relations difficiles : agressivité, refus de soin, refus de se nourrir...

En outre, face à des personnes atteintes de syndromes démentiels le besoin d'écoute des personnels s'intensifie.

3.2.1 Mesurer les axes d'accompagnement des personnels

Or, une prise de distance par rapport à différentes situations et réactions de personnels m'a permis de produire un constat clair des difficultés des équipes, diagnostic

incontournable afin de construire des stratégies d'accompagnement à leur évolution. Ce constat peut être décliné autour de forces et d'axes d'amélioration, ma volonté étant de préserver voire multiplier les premières et de rechercher ou d'amener les personnels à trouver des solutions pour les seconds.

Les principales forces reposent sur une stabilité d'équipe à plus de 90% des effectifs, chaque membre ayant choisi de travailler dans le secteur gériatrique afin de construire une relation avec la personne âgée et l'accompagner jusqu'à sa fin de vie. Ces particularités ont déjà été développées en 1^{ère} partie.

C'est un atout considérable car il y a communion entre compétences et appétences professionnelles pour la majeure partie des personnels, donc un terrain fertile pour y semer les graines d'une prise de conscience des actes et comportements autour de l'intérêt du résident qui prévaut et doit donner sens. Notons aussi pour une grande partie de l'équipe la faculté d'exprimer ses difficultés.

Par contre, plusieurs éléments sont à mettre en lumière afin de développer les potentiels de l'équipe. Je fais le choix des observations suivantes :

- Des difficultés de communication notamment entre personnel soignant – administratif – technique et logistique malgré des outils communs dont un logiciel en réseau. Ces difficultés sont de l'ordre d'informations non transmises par mégarde ou délibérément, déformées, non adaptées à son destinataire, mal orientées... ; d'une minorité de salariés qui revendiquent le fait de parler pour l'ensemble alors que leurs avis sont loin d'être toujours partagés... ; d'un manque d'habitude de s'écouter... Une barrière de communication est en outre liée à la sous-traitance des prestations restauration, blanchisserie, nettoyage et donc à la cohabitation sur le site de « l'équipe Vacquinière » et des « salariés du prestataire ».
- La coexistence de cette sous-traitance et des personnels de l'Œuvre Sociale Protestante crée un cloisonnement des actions aggravé par des attitudes individualistes, oubliant l'intérêt du résident : « ouvrir les volets, ce n'est pas mon travail, je suis là pour servir le petit déjeuner ! » exprime un agent hôtelier ; un aide-soignant répliquant « ma mission de soignant consiste lors du poste du matin à effectuer les changes, un accompagnement à la toilette et une aide alimentaire ». L'étroitesse de la vision de chaque fonction isolée du sens premier qui devrait conduire les actes, en poussant l'exemple à l'extrême, brosse le tableau d'un résident qui prend son petit déjeuner dans l'obscurité et amène un personnel soignant à effectuer sa mission à l'éclairage d'une lampe de chevet.

- Ces attitudes individualistes sont observées au sein même de l'équipe des aides-soignants à travers une organisation des remplacements (notamment des postes de nuit) uniquement fondée sur le volontariat qui ne repose que sur deux salariées. Elles apparaissent également face aux modifications récurrentes des plannings. Si la souplesse est un principe qu'il est important de conserver pour faciliter une organisation du travail, les modifications incessantes de planification des horaires perturbent cette organisation. Ces changements concernaient majoritairement les mêmes demandeurs sans motif précisé, imposant de fait au reste de l'équipe des changements très réguliers. Ces pratiques déséquilibrent les facteurs d'équité, socle de l'établissement des plannings, à savoir : sur un mois chaque aide-soignant effectue le même nombre de postes du matin (6h30-13h30), d'après midi (13h30-20h30) et en coupé (6h30-10h30+17h30-20h30) ; change quotidiennement de collègue de binôme et de secteur. Le but est que chaque aide-soignant puisse travailler régulièrement avec tous ses collègues pour un partage de méthode et une entraide notamment pour des cas lourds de dépendance, mais aussi connaisse l'ensemble des résidents quelque soit le degré de dépendance.

- Or, si ces principes sont louables, et nous devons y aboutir, force est de constater des disparités de méthodes sans qu'un partage des atouts mais aussi des failles de ces pratiques n'ait lieu. Un écart de rythme de travail est également mesurable. Au lieu d'être un motif d'impulsion de collaboration et de soutien, il prend davantage la forme d'une mise en compétition, une rivalité, la soignante la plus rapide mettant en avant le nombre de résidents pris en charge à 10h alors que sa collègue du même binôme en a « gérés » deux de moins. Or, rapidité ne rime pas forcément avec qualité, principalement en termes relationnels.

- En outre, je relève l'absence de questionnement sur les pratiques, d'analyse sur les méthodes de travail et des situations problématiques. En cas de difficultés particulières avec le comportement d'un résident, de relation avec une famille, l'équipe soignante s'exprime sur les situations lors de temps d'échanges hebdomadaires (nous y reviendrons ultérieurement). Il s'agit d'un point positif mais insuffisant. Si les situations difficiles sont dévoilées, elles le sont dans l'esprit de mettre le problème entre les mains de la direction, charge à elle de le régler, de faire évoluer le résident vers plus de « normalité et d'obéissance aux règles de la maison » ou encore d'apaiser un relationnel difficile avec les familles. Il n'existe pas de recherche de causes identifiées en équipe qui expliqueraient un malaise, une agressivité, ni de solutions à apporter collectivement pour adapter notre réponse aux besoins et attentes de la personne âgée et de son entourage.

- Les dégradations physiques constatées chez les personnes âgées sont acceptées et bien accompagnées par les personnels. Par contre, les maladies psychiques, la désorientation sont l'objet d'un jugement et d'un acharnement soit à confronter les résidents déments à une réalité, à une normalité résultant des standards de société, soit à tenter de modifier leurs comportements plutôt que de les accompagner, soit encore de les infantiliser en entrant dans « leur jeu », dans leurs fantasmes.

Cette inadéquation du comportement du personnel face aux personnes démentes est alourdie par une insuffisance de prise en compte de la dimension thérapeutique de l'animation. Or, la participation aux animations nécessite au préalable une sollicitation active des résidents qui n'est pas régulière dans le temps et d'un salarié à l'autre.

Nourrie de ce diagnostic synthétique, je m'emploie à conduire les personnels vers une vision partagée et solidaire, de l'organisation du travail et des pratiques. J'aspire à les amener à s'inscrire dans un questionnement sur « l'agir collectif » qui prend une dimension particulière lorsqu'il est suscité chez des individus qui agissent POUR d'autres et AVEC d'autres. Ce questionnement constitue un préalable incontournable pour faire évoluer mentalités, comportements et pratiques d'une équipe face à un public évolutif et complexe constitué des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

3.2.2 Déléguer et réguler pour tendre à l'équité et désamorcer les tensions

Que ce soient toujours les mêmes volontaires à assurer des remplacements, une minorité qui impose aux autres ses choix d'horaires, ou encore les diversités de méthodes, de rythmes, sources de tensions, sont autant d'éléments constitutifs d'un processus qui a su s'installer progressivement et s'affirmer lors de la vacance de direction de dix mois. Il me faut donc me saisir de différents leviers afin de réguler un système générateur d'inégalités et de tensions (tant au sein du personnel que pour les résidents).

Aussi, je m'emploie à :

Affirmer des règles pour amener de l'équité : les plannings équilibrés en termes de nombre de postes, de roulements sur les secteurs et de coopération entre collègues sont consultables sur un semestre sur un logiciel commun. Il apparaît que chaque professionnel a la possibilité tout d'abord d'anticiper sa gestion du temps puis de prévenir l'aide-soignante référente des plannings (cf. système de références), lors d'un impondérable, en amont de l'affichage des horaires le 25 du mois précédent. Malgré cette

latitude d'anticipation, j'ai pu constater par exemple 18 demandes de modification de planning non motivées le 4 du mois. La fixation des horaires malgré des règles de répartition bien identifiées, devient alors un réel casse-tête et aboutit à un déséquilibre du système.

Aussi, après avoir rappelé à l'équipe les postulats à la fixation des plannings, j'ai clairement fait part de ma volonté de limiter les changements d'horaires à titre exceptionnel une fois le planning affiché. J'ai maintenu et encouragé l'anticipation souhaitable pour une gestion en amont des horaires et ramené aux paramètres d'équité. Par contre, j'ai imposé une fiche de demande de modification motivée à valider par la direction, en expliquant mon ouverture à accepter un besoin exceptionnel.

Introduire un système de références : différents buts sont recherchés. Il s'agit à la fois de légitimer un interlocuteur privilégié pour la direction ainsi que pour l'ensemble des personnels sur un domaine particulier, et de responsabiliser des professionnels investis. La mise en place d'un tel procédé de délégation de missions et de responsabilités a été initiée au sein du pôle d'infirmières avant de s'étendre aux aides soignants.

Concernant les infirmières, cette délégation a été co-construite lors de l'établissement de la fiche de poste de l'infirmière en EHPAD, le partage des références ayant été réalisé en fonction du temps de travail, des compétences et appétences de chacune.

Nous sommes parvenues à la répartition suivante :

INFIRMIERES	DELEGATIONS DE REFERENCES
A	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion du planning des IDE, - Gestion du planning des stagiaires, - Supervision de la gestion déléguée des plannings des AS, - Gestion des stages soignants (encadrement, relationnel, suivi...), - Organisation des soins (plan de tâches).
B	<ul style="list-style-type: none"> - Révision et suivi du projet d'établissement, - Démarche qualité et suivi des protocoles.
C	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion des matériels, du mobilier, des appareils et des fournitures de soins (stocks, commande, entretien, rendez-vous avec les représentants), - Hygiène, sécurité et plans de crise (plan Bleu, pandémie).
D	<ul style="list-style-type: none"> - Coordination médicale avec l'équipe logistique et lien avec l'AS référente logistique, - Suivi du plan de formation soignant, - Lien avec les intervenants des différentes confessions, les soins d'hygiène et d'esthétique.

Chaque infirmière a signé son acceptation de s'investir dans les références partagées. J'ai par ailleurs décidé de récompenser cet engagement et ces responsabilités

complémentaires par l'octroi de 40 « points de référence » par mois pour un personnel à temps plein, contractualisé par un courrier co-signé et borné à l'exercice effectif des références déterminées.

Le système s'étend aux aides-soignants. En amont, une réflexion avec les infirmières est venue nourrir ma connaissance des compétences et attitudes vis-à-vis des résidents, des familles mais aussi des membres de l'équipe, de chaque aide-soignant. Cette approche a complété les entretiens individuels que j'avais réalisés à mon arrivée. Parallèlement, je me suis interrogée sur les champs prioritaires à conforter ou à développer. A la lumière des éléments récoltés, trois domaines de délégation sont apparus :

- la gestion des plannings des aides-soignants cadrée par les nouvelles directives exprimées et expliquées par la direction, supervisée par une infirmière afin de ne pas mettre en porte-à-faux l'aide-soignant référent au même échelon hiérarchique que l'équipe. Son rôle a été positionné en réunion d'équipe et par une note de service précisant l'étendue de la référence : « organiser le planning du personnel aide-soignant de l'EHPAD la Vacquinière, avec délégation de la direction pour mobiliser les ressources humaines et gérer toute modification de planning nécessaire aux besoins de la continuité de service, dans le respect du droit du travail et de la Convention Collective du 31 octobre 1951 applicable à la Vacquinière. »
- la coordination de l'animation afin de créer une dynamique d'animation entre le prestataire de restauration et d'hôtellerie et l'équipe de soins, sachant que l'EHPAD la Vacquinière ne recense pas dans ses effectifs de poste d'animation. La mission consiste aussi à coordonner les interventions de bénévoles et d'acteurs extérieurs avec l'équipe soignante, qui a une bonne connaissance des résidents et de leurs capacités. Elle constitue aussi un relais incontournable à la motivation des résidents à participer à des activités. Il s'agit également de mobiliser les énergies et les idées d'animation par une incitation des collègues à octroyer du temps aux résidents à travers des initiatives individuelles comme la lecture du journal... Une salariée, aide médico psychologique de formation, a accepté cette délégation, y voyant une opportunité pour mettre en œuvre les particularités de sa formation par rapport à celle d'aide-soignant, métier qu'elle pratique au quotidien depuis 10 ans au sein de l'EHPAD la Vacquinière. Aussi, ce fut l'occasion de bâtir avec elle la fiche de poste d'aide médico psychologique.
- le lien entre l'équipe soignante et l'équipe logistique pour adapter et améliorer la coordination et les prestations quotidiennes de nettoyage, de service et de lingerie, et établir une communication et coopération clarifiées avec les salariés en sous-traitance. Les missions consistent, d'une part, à rassembler les observations quotidiennes de

l'équipe soignante sur des dysfonctionnements repérés concernant la vaisselle, les situations de rupture de marchandises ou de matériels, le ménage et la désinfection des chambres, le nettoyage des communs ou encore la propreté et la distribution du linge, points qui feront l'objet d'un échange mensuel avec l'interlocuteur désigné pour l'équipe logistique. D'autre part, il s'agit de faire état des nécessités de réviser régulièrement la coordination des tâches entre soins et logistique : adaptation des rythmes de travail, réaction face à l'urgence et/ou des situations exceptionnelles, évaluation du service en chambre et en salles de restauration, temps particuliers où les aides-soignants et agents hôteliers coopèrent. Un premier travail pour assumer ce lien consiste à mettre en œuvre des outils de liaison.

Le repérage de ces domaines de délégation a fait l'objet d'une mise en parallèle avec les savoirs, savoir-faire et savoir-être repérés des aides-soignants et de l'aide médico psychologique, avant de rencontrer en entretien différents professionnels identifiés pour assumer ces missions et responsabilités. Cette rencontre ouvrait le dialogue pour informer des délégations proposées, les cadrer et vérifier les motivations du professionnel à accepter ce rôle de référent.

Une fois la validation de l'association des appétences et compétences effectuée, la communication à l'équipe résidait en un point d'équilibre à trouver entre la valorisation du référent par la reconnaissance de ses aptitudes et de son comportement, et la légitimité face à ses collègues. Il fallait leur prouver leur propre intérêt à l'instauration d'un tel système (limiter les tensions, avoir un interlocuteur privilégié pour une information et un circuit clarifiés, offrir une autre dynamique dans une recherche de coopération autour des résidents...).

Enfin, une autre valorisation symbolique réside dans l'octroi de points de référence mensuels complétant le salaire.

Diversifier les compétences : dans la présentation des moyens humains de l'EHPAD la Vacquinière, j'ai préalablement insisté sur des postes non pourvus, alors qu'alloués par les tarificateurs. Un levier dans l'accompagnement de l'équipe réside dans le recrutement d'une infirmière supplémentaire intégrée dans le système de références. Ensuite, la mobilisation au sein de l'institution de compétences para médicales représente une opportunité pour aider à une évolution et une prise de conscience d'une adaptation nécessaire des pratiques auprès des personnes âgées, surtout atteintes de DTA.

Par ailleurs, puisque l'intervention de kinésithérapeutes extérieurs à la Vacquinière est régulière et bien organisée, il ne me semble pas probant de salarier cette profession para médicale dont les prestations sont déjà bien présentes dans l'institution, et pour laquelle les besoins des résidents vont bien au-delà d'1/4 temps. C'est pourquoi j'ai soumis à

l'aval des tarificateurs la possibilité de répartir 0,75 ETP de postes paramédicaux entre les spécialités suivantes : ergothérapie et art thérapie.

Tout d'abord, l'exercice de ces fonctions para médicales complémentaires s'inscrit dans une logique institutionnelle et pluridisciplinaire et notamment dans le projet d'établissement. Puis, ces embauches mutualisées avec d'autres EHPAD du territoire sont déjà un pas vers la diversification des réponses à apporter aux personnes âgées en complément d'une nécessaire évolution des comportements de l'équipe. L'arrivée de nouveaux professionnels aux expériences variées vient enrichir notre processus d'adaptation et nous apportent des réponses. En outre, les orientations départementales du schéma de l'autonomie 2010-2015 favorisent la mutualisation de postes d'animation pour développer l'animation thérapeutique.

Ainsi, l'apport d'un ergothérapeute relève principalement d'une meilleure adaptation de l'environnement et des actes entourant le résident. Outre une première évaluation conduite par l'ergothérapeute à l'entrée de la personne âgée, ses missions consistent à mettre en adéquation le matériel, les installations et les gestes des professionnels (voire stagiaires et bénévoles), en fonction des ressources de la personne, au niveau de son confort, ses déplacements, et ses activités (repas, habillage, toilette, animation). Par ailleurs, il donne des moyens à l'équipe soignante pour stimuler le résident, tout en menant une stimulation directe auprès de la personne âgée, au regard de ses capacités notamment cognitives et de leur évolution par des bilans réguliers. L'ergothérapeute anime des activités thérapeutiques.

L'art-thérapie permet aux résidents de stimuler la partie créative, qui demeure en eux. Elle utilise la pratique encadrée d'une discipline artistique avec des outils adaptés aux possibilités et facultés de chacun pour apprivoiser un nouveau lieu, rencontrer les autres, faire le lien avec le passé, mettre en scène ses émotions, se sentir valorisé. L'art thérapeute utilise des techniques variées (peinture, coloriage, découpage et collage, écriture, ou encore la musique) afin de mobiliser un grand nombre de capacités restantes chez la personne âgée et améliorer ses facultés sensorielles. Cette thérapie par l'art s'adresse à des troubles de l'expression (à travers des activités non verbales), de la communication et de la relation. Elle doit en outre permettre une gestion des problèmes d'anxiété avec un cadre sécurisant d'une activité adaptée à la personne, une fréquence d'intervention qui se veut un repère dans le temps. Elle permet enfin de gérer les problèmes de désorientation et de déambulation par le fait d'attirer l'attention de la personne âgée sur une autre activité dont émane la notion de plaisir. Le résident se concentre alors sur un but, celui de la création artistique. La même logique entoure

l'action de l'art thérapie dans la gestion de la douleur. La personne âgée n'est plus focalisée sur la douleur, sa pensée est sollicitée par l'activité. De plus, l'art thérapie permet un travail sur l'estime de soi, et offre à la personne âgée la possibilité de reprendre confiance en elle. Elle ouvre une porte d'autonomie malgré des capacités perdues, car la personne âgée dépendante du fait de sa démotivation n'exploite plus les capacités encore présentes. Elle génère valorisation, augmentation de la satisfaction et gratification pour la personne âgée, à travers une création dans un temps privilégié et au sein d'une relation de confiance entre le résident et l'art thérapeute.

Au-delà de tous ces aspects bénéfiques pour le résident, j'aspire également à ouvrir l'esprit des personnels à un dépassement des actes techniques, à une évolution des temps soignants dans une dimension relationnelle plus élargie. Aussi, l'art thérapeute s'inscrit dans une équipe pluridisciplinaire. Un personnel soignant ou d'animation peut être associé en tant que co-thérapeute à des interventions de groupe. Mais au-delà, l'art thérapeute introduit une nouvelle dynamique au sein de l'équipe et peut dispenser des petites formations pour notamment que les aides-soignants soient son relais à travers des temps d'échange avec les personnes âgées. Le lien entre l'ergothérapeute, l'art thérapeute et l'équipe est permanent. Il démarre dès la mise en place de la thérapie afin de recueillir auprès des personnels des informations pour bien connaître la personne âgée et s'étend tout au long de la prise en charge dans un souci d'adaptation et d'évaluation. L'avis de l'équipe est sollicité régulièrement et le thérapeute l'avise des bilans réalisés.

Il s'agit par l'introduction de nouvelles compétences de faire profiter de formations internes les soignants, mais aussi les autres personnels en contact avec les résidents et pouvant entretenir des temps d'échange privilégiés, même courts. C'est amener de la qualité dans la relation pour rompre le risque de monotonie d'une vie en EHPAD, prendre conscience de toute la valeur humaine de la personne âgée et de sa fragilité, principalement pour le résident atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. La qualité de la relation est au centre de la prise en charge, la technique est replacée en tant qu'outil au service de soins de confort et d'hygiène.

Il me paraît par ailleurs indispensable de compléter ce panel de compétences par celles d'un psychologue, métier intégré dans les effectifs du projet de l'unité Alzheimer et qui serait tout autant nécessaire avec la mise en place d'un PASA. En effet, un psychologue procède à faire émerger la souffrance et à l'expliquer à l'ensemble des acteurs. Par ce biais, il favorise les contacts dans la triangulation Résident/Famille/Personnel et facilite la communication globale, « du » et « avec », le résident malade. Son action participe à la

compréhension et à la diminution des troubles comportementaux (sphinctériens, exhibitionnistes, compulsifs, d'errance, d'agitation, sautes d'humeur...).

Capitaliser les formations : en sus d'amener de nouveaux métiers, le Plan de Formation est un outil essentiel à l'enrichissement des savoirs, des pratiques professionnelles et des attitudes d'une équipe. L'EHPAD la Vacquinière s'inscrit dans le réseau des Institutions Congréganiste ou d'inspirations Chrétienne à vocation Gérontologique de Moselle. Il profite à ce titre d'une mutualisation de moyens entraînant un allègement des coûts par formation, et permettant à davantage de personnels de profiter chaque année de formations. Les thèmes sont évolutifs en fonction des besoins exprimés par les salariés des différents établissements adhérents au réseau. Les thèmes suivis en 2010 concernent la bientraitance, l'accompagnement en fin de vie, le toucher bien-être dans l'acte de soins, la manutention, la gestion des conflits, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, les relations familles/résidents/personnels, et les gestes d'urgence en gériatrie. Les différentes sessions de formation sont réalisées à tour de rôle dans chaque EHPAD, évitant des charges de location de salle, avec l'avantage d'échanges avec d'autres professionnels et la visite de lieux diversifiés. Le directeur de chaque établissement accueille l'intervenant et les stagiaires et a en charge le bilan de fin de formation. Une évaluation est réalisée avec les stagiaires sur les diverses dimensions de la formation, à la fois sur l'aspect de l'accueil et de l'organisation, la pédagogie et les outils mis en œuvre, et sur les apports dans les pratiques quotidiennes par rapport au thème traité. Il s'agit d'une première action dans la capitalisation des formations au sein du réseau.

Cependant, si cette évaluation « à chaud » me paraît essentielle pour nourrir l'évolution du groupe de travail composé de directeurs du réseau, j'ai choisi de mettre en place un outil complémentaire au sein de l'EHPAD la Vacquinière, établi par les personnels eux-mêmes. Il a vocation de transmettre aux collègues l'ensemble des apports d'une formation et de permettre une réflexion à la transposition pratique de ces apports. Il s'agit de créer une source de connaissances capitalisées, et aussi une dynamique autour des apprentissages afin de les mettre à profit des résidents. C'est ancrer dans les mentalités des personnels le partage des connaissances, l'utilisation pratique de ces connaissances pour les transformer en compétences, et les mobiliser autour de réflexions et de temps de création ou de révision d'outils. C'est stimuler l'envie de faire ensemble vers une amélioration de la qualité de « MON TRAVAIL et de MON ATTITUDE » au quotidien face à un public fragile.

Notons en outre que la majorité des thèmes traités en formation conduisent à une meilleure connaissance des besoins des personnes âgées, notamment DTA.

A ce titre, le Plan de Formation 2011 intégrera la formation du métier d'assistant de soins en gérontologie. Il répond plus idéalement aux besoins particuliers des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté, puisque la formation s'adresse à des aides-soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociale en situation d'emploi ou souhaitant intervenir auprès de personnes âgées, en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs nécessitant des techniques de soins et d'accompagnement spécifiques. J'en propose une fiche de poste en ANNEXE 11 suivant la trame que nous avons validé en équipe et qui sert de base à la construction des fiches de poste de toutes les fonctions réunies à l'Ensemble la Vacquinière. J'aspire à ce que les aides soignants puisent dans la formation ASG la recherche de sens dans les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'appui sur les compétences et les capacités résiduelles, ainsi qu'une communication adaptée.

3.2.3 Construire un processus dynamique et évolutif de communication

Ma conception du collectif ne résulte pas de la juxtaposition de projets individuels rassemblés autour d'un sujet qui cautionne l'idée d'un travail d'ensemble.

Elle naît d'une autre vision⁶¹, celle de la construction menée en commun autour d'un projet auquel chacun adhère et cherche à apporter sa contribution. Ainsi, la valeur de l'ensemble dépasse largement l'addition des valeurs individuelles.

Afin de tendre vers une équipe pluridisciplinaire co-auteur et co-constructrice d'un projet global de la Vacquinière, il me faut l'accompagner par des outils facilitateurs de la coopération. L'instauration de temps de dialogue et d'habitudes d'écoute, de réflexion et d'expression, l'apprentissage du questionnement sur les méthodes de travail et les comportements, afin de cheminer ensemble, la mobilisation autour de l'intérêt du résident qui prévaut, sont quelques voies.

Je m'emploie à bâtir un système cohérent d'échanges afin de susciter un travail collectif et d'induire des interactions entre les personnels. La multiplication des échanges se crée à partir d'une diminution de la ligne hiérarchique au profit de projets transversaux. Concrètement, je procède par :

- Une information régulière hebdomadaire ayant pour objectif d'instaurer la transparence et une cohérence communicationnelle. Aussi, chaque mercredi matin, je m'emploie à

⁶¹ Isabelle Barth, Professeur des Universités de Sciences de Gestion à l'Ecole de Management de Strasbourg, Chercheuse en management commercial et en management de la diversité, étaye la vision de l'alternative dans l'ouvrage « Regards actuels sur la société contemporaine – la pensée de Georg Simmel ».

partager le temps de réunion en un espace pour une information transversale sur la vie des établissements, sur la création ainsi que l'évolution des différents projets, puis un temps d'échange plus ciblé sur les résidents, les bénévoles et familles, incluant toutes les situations difficiles ou à risque vécues par les personnels. Il me faut faire en sorte que le fond de ces échanges soit lisible et m'attacher à faire comprendre, à travers des exemples réels, qu'il faut d'abord apporter une réponse au résident, être utile au service et sortir de comportements négatifs tel que « ce n'est pas mon travail ». Adapter le sujet au quotidien des salariés, dans le détail concret, les renvoie à leur expérience, à leur pratique, et permet outre de mobiliser leur attention, de les impliquer dans la réflexion et d'analyser leurs façons de faire et d'être. Ces rencontres hebdomadaires pluridisciplinaires sont dédiées également à une évolution des attitudes de communication : apprendre à s'écouter, oser s'exprimer, prendre en compte l'avis des autres (de la même fonction ou d'un métier différent du sien). Il s'agit de l'apprentissage d'un respect mutuel qui participe à créer une cohésion d'équipe.

Ces temps font l'objet de révision collective des protocoles individualisés de prise en charge des résidents car les professionnels sont invités à évoquer les évolutions repérées chez les personnes âgées et à y apporter une réponse collégiale appropriée.

- L'instauration d'une méthode de réflexion et de travail par groupes pluridisciplinaires afin de mobiliser toutes les catégories professionnelles autour du changement. Philippe Bernoux⁶² défend l'idée que « le changement consiste à rebâtir des règles du jeu acceptables pour chacun. Faire adhérer, faire participer ne suffit pas, il faut co-construire ». L'enjeu est de multiplier la motivation et l'implication de soi dans la réflexion et le processus de décision. L'objet du groupe pluridisciplinaire doit concerner tous les acteurs qui en font partie pour qu'il y ait contribution, car tout changement ne peut être accepté que si les personnels en reconnaissent la nécessité. Il doit les concerner si j'aspire à ce qu'ils se l'approprient avec leur propre regard, car comme l'indique à juste titre Philippe Bernoux : « chacun voit les objets de la manière dont ils lui sont utiles ». Cependant, afin que le groupe fonctionne, il est essentiel de trouver un accord sur les valeurs partagées, qui guideront la globalité de la réflexion, et prendre le temps de la pédagogie pour s'assurer d'une compréhension effective. Cela participe à souder l'équipe et à donner un sens à son travail. Une fois le consensus trouvé sur les fondements, l'utilité et les objectifs poursuivis, il sera plus aisé de croiser les regards et

⁶² Sociologue, Docteur d'Etat, Directeur Honoraire de Recherches au CNRS. Intervention sur le thème « Réussir un changement, c'est co-produire » durant la soirée du Club management du 26 mars 2009.

de mutualiser les réflexions et énergies. De plus, n'omettons pas que les personnes ressources du groupe représentent les relais qui veilleront à la coopération des équipes, avec mon soutien constant. Plusieurs thèmes ont fait l'objet de la constitution de groupes pluridisciplinaires. J'ai animé des groupes de réflexion sur la configuration des salles de bain du bâtiment Arabesque et le choix des équipements, ainsi que sur la construction du Plan de Continuité d'Activité en cas de pandémie grippale. Ou encore, je me suis mise en réserve par rapport au groupe élaborant la fiche de poste de l'aide-soignant impliquant les représentants de la fonction, le médecin coordonnateur et une infirmière. Ce groupe m'a fait des propositions, étudiées puis validées collégalement.

- La révision du Projet d'Etablissement : six mois après ma prise de poste, j'ai actionné cette démarche y voyant l'intérêt de mettre en commun un langage, un ensemble de valeurs, et de développer une appartenance d'entreprise. Ayant constaté que nul ne connaissait le contenu du dernier projet d'établissement daté de 2003, même les personnels les plus anciens dans l'EHPAD, j'ai utilisé cette opportunité de communication comme levier pour gommer les préoccupations individuelles, faire prévaloir le collectif et rattacher l'ensemble aux intérêts des résidents. Un autre dessein est de permettre à chaque personnel d'adapter et d'orienter son comportement professionnel face à des repères concrets et construits, et plus précisément co-construits. La démarche a été mise en route en novembre 2009, par une réunion collective associant l'ensemble des professionnels œuvrant dans l'EHPAD la Vacquinière. J'y ai présenté en introduction l'aspect réglementaire de la Loi 2002-2 qui impose aux ESMS d'élaborer un projet à réactualiser tous les 5 ans au maximum⁶³, en précisant que la convention tripartite 2ème génération signée en janvier 2008 prévoit une actualisation du projet d'établissement de la Vacquinière. Outre la dimension légale, et l'opportunité de cette démarche d'obtenir des clés de compréhension complémentaires sur l'histoire, la culture, le fonctionnement et l'évolution d'une organisation dynamique, j'ai mis en évidence l'occasion pour :

⇒ Une démarche participative. Donner la parole à tous les acteurs, à travers un groupe de pilotage pluridisciplinaire et la participation d'autres personnels au fur et à mesure des thèmes abordés. Le comité de pilotage pluridisciplinaire, constitué sur la base du volontariat a plusieurs rôles : celui d'être le relais des professionnels lors de la révision du projet d'établissement avec comme outil un compte rendu de chaque réunion diffusé à l'ensemble des équipes, suscitant un retour avec une colonne facilitant l'expression de chacun. Les retours sont ensuite repris lors de comités de pilotage ultérieurs et intégrés

⁶³ Article L. 311-8 du CASF.

ou non dans le projet d'établissement, mais sont toujours suivis de réponses motivées. Co-réviseurs du projet, les membres du comité de pilotage co-animent des échanges avec l'ensemble des professionnels à l'issue de chaque grande étape (projet de vie, de soins et social). Ensuite, ils ont vocation à faire vivre le projet d'établissement jusqu'à la prochaine révision. Le projet d'établissement est une œuvre collective.

⇒ Une démarche solidaire. Un des buts recherchés est de renforcer la cohésion et améliorer le climat social. Cet objectif est d'autant plus important que dans notre situation nous avons des employeurs différents (Vacquinière, Prestataire Restauration-Hôtellerie, HP Metz) et une diversité de métiers, où une dynamique transverse et cohérente doit être trouvée. La démarche d'actualisation du projet d'établissement associe l'ensemble des salariés œuvrant dans l'établissement avec la même finalité : des prestations de qualité adaptées aux résidents. Cependant, il faut s'attendre à ce que cette dynamique de projet mette en résurgence des problèmes non réglés du passé, comme autant de sources de tensions, de conflits non résolus qu'il faudra identifier et accompagner.

⇒ Positionner les valeurs. L'éthique doit orienter les missions et les conduites. Les principes de l'institution doivent se retrouver dans les actions menées et dans les gestes et comportements des professionnels. Ainsi, tout le monde sera d'accord pour afficher en philosophie le respect de la personne âgée. Comment dans nos actes et attitudes de tous les jours respectons-nous la personne âgée ? La question se posera sur bien d'autres principes : droit à la dignité, à l'intimité, au libre choix, au consentement éclairé... Ces valeurs affichées dans une charte seront déclinées par les professionnels en actions personnalisées face aux besoins de chaque résident.

⇒ Apprendre à s'interroger sur nos pratiques et nos organisations. Faire avant tout le point sur tout ce qui va bien (points forts) mais aussi sur nos axes d'amélioration. Cela demande de se regarder fonctionner, d'oser s'interroger, d'accepter de se remettre en question. Il s'agit aussi d'accompagner les équipes et donner les moyens d'évoluer. (Exemples : intervention d'un soutien extérieur, déterminer des besoins en formation...). Mais aussi de nous donner les moyens de mieux comprendre les résidents (projet de vie individualisé).

⇒ Savoir communiquer : entre les équipes, mais aussi renouveler nos outils et nos organes d'expression. La communication s'étend d'une simple visite à une prise en charge tout au long de la vie (nos pratiques d'admission, nos documents -livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement...- sont-ils encore adaptés ?).

⇒ Poursuivre les efforts pour dynamiser l'établissement et préparer l'avenir : inventer, animer, mobiliser des bénévoles, mettre en place et faire vivre un réseau, des partenariats, la passerelle avec le Foyer Logements, le rôle des familles, les liens intergénérationnels. Mais aussi, porter ensemble des projets qui répondent à des besoins évolutifs (exemples : travaux de réhabilitation du bâtiment Arabesque, construction d'une unité Alzheimer...). S'adapter à un public de plus en plus dépendant psychiquement, oblige à sortir de représentations caricaturales de la démence et de la maladie d'Alzheimer. Il convient d'oser des fictions nécessaires pour proposer dans la durée un dispositif soignant et d'accompagnement. Les méthodes non médicamenteuses sont alors une source de connaissances et de réponses face aux troubles du comportement. Nous devons nous en saisir pour en puiser le sens et des outils à s'approprier.

⇒ Entrer dans la culture de l'évaluation pour faire vivre le projet d'établissement. EVALUER POUR EVOLUER DANS UN CONTEXTE MOUVANT. Cela correspond à une évaluation interne et externe ponctuelle mais aussi à une entrée dans un processus d'amélioration continue à travers une démarche qualité. La forme choisie du nouveau projet d'établissement en constitue un premier pas puisqu'il sera présenté sous forme de fiches actions par thématique intégrant un point de l'existant et les axes d'amélioration co-écrits. Il sera ainsi plus aisé de mesurer régulièrement si nous faisons ce que nous avons écrit. Puis de proposer des révisions dans un souci d'adaptation récurrent. Le projet d'établissement se voulant évolutif, chaque axe présenté est prolongé d'une fiche d'évaluation.

Les principes étant posés, Alliance Formation, cabinet de consultants nous soutient sur la méthodologie de révision du projet d'établissement décliné en projet de vie, projet de soins et projet social. Ainsi, il s'agit de présenter de manière dynamique à la fois en termes d'état des lieux et d'objectifs à atteindre, ce contrat mutuel définissant la prise en charge globale du sujet âgé à travers un accompagnement de vie et une relation de soins de qualité. En premier lieu, le projet de vie détaille l'accueil du résident dès son admission et tout au long de son séjour à l'EHPAD la Vacquinière, ce qui nécessite de reconnaître les besoins spécifiques de la personne âgée et d'y apporter des réponses adaptées. Nos efforts doivent porter sur le développement de la dimension humaine dans la triangulation Résident/Famille/Personnel, et devrais-je ajouter un 4^{ème} acteur : les bénévoles. En second lieu, le projet de soins tend vers une démarche personnalisée de soins en appréhendant la notion de soins individualisés par la prévention des déficits, déficiences et handicaps (sensoriels, moteurs, comportementaux...) et l'accompagnement de la dépendance. Il préconise en outre de développer l'écoute et l'empathie et d'encourager la

vie sociale et la communication par tout mode (la parole mais aussi le toucher, le regard, le sourire, en sachant se mettre à la portée du résident).

Il me paraît essentiel que la conception de l'accompagnement du malade d'Alzheimer ou apparenté, et plus généralement de l'ensemble des personnes âgées, tienne comme fondement que chaque personne est unique et ce jusque dans la dégradation physique et psychique. Il ne s'agit donc aucunement de produire un modèle du patient Alzheimer mais plutôt une notion essentielle de ses besoins, en particulier relationnels.

Ainsi, si les termes de démence de type Alzheimer, ou maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, ou encore de personnes désorientées avec troubles du comportement, sont utilisés au long cours de ce mémoire, pour tenter de désigner la personne âgée en dépendance psychique, ils ne doivent pas pour autant nier la spécificité incontestable de chaque individu, qui provient de son vécu unique, de ses aptitudes, de ses motivations, et, arrivé à un stade avancé de son existence, de la combinaison de ses pertes physiques, psychiques et sociales. Toute cette palette d'originalités est le socle des comportements d'aujourd'hui auxquels nous devons nous appliquer à répondre par une prise individualisée en soins et en compte.

La mise en place d'un projet individualisé de vie et de soins y participe. Notons que la révision du projet de vie a débouché sur la création et la mise en place d'une fiche d'autonomie du résident. Ainsi, le projet individualisé s'inscrit dans le prolongement du projet institutionnel et répond à la nécessité de conserver les éléments utiles de la vie du résident, de mesure de son intégration, et de l'évolution de sa vie dans l'établissement en proposant en adéquation des objectifs de prise en compte et d'accompagnement de la personne. Il oblige en outre à être en recherche constante de solutions pour développer une gamme suffisamment variée de services en fonction des besoins individuels. La dimension thérapeutique de l'animation doit être intégrée dans un projet individuel centré sur la personne âgée avec un objectif de soins évaluable.

Pour y aboutir, le projet social imbrique travail et esprit d'équipe dans un concept relationnel de qualité. Il s'appuie à la fois sur les choix organisationnels visant à améliorer les pratiques de travail et à apprendre à transformer les situations difficiles en axes de progression. En ce sens, le projet social soutient le développement des qualités et capacités personnelles des salariés, mais aussi collectives dans le but d'optimiser la prise en charge de la personne âgée.

3.3 Soutenir et évaluer pour faire progresser les pratiques en établissement

Les professionnels en EHPAD accomplissent un travail difficile, usant et en même temps extraordinaire par sa diversité et richesse relationnelle. Le foisonnement des contraintes réglementaires, outils du principe de précaution, peut participer à une standardisation des pratiques, à une rigidité d'organisation, au risque d'écorner la liberté de choix de la personne âgée vulnérable et de stériliser la relation. Le projet social m'ouvre la porte d'une réflexion riche d'humanité dépassant le cadre des seules considérations médicales ou sécuritaires. Dans cet élan, je m'emploie à concrétiser un accompagnement des équipes professionnelles et bénévoles, basé sur le respect de l'individu âgé dépendant physiquement et/ou psychiquement des autres pour la vie quotidienne, et la recherche de l'amélioration de ses conditions de vie et de ses relations humaines et sociales.

Mais les aidants sont confrontés à des situations quotidiennes qui questionnent les limites du droit de la personne âgée à décider de son mode de vie. Que faire face au refus de s'alimenter, de se laver, de prendre un médicament ? Comment concilier le respect du choix avec les prescriptions d'hygiène et de santé ? Comment recueillir le consentement d'une personne qui n'a plus l'usage de la parole ? Comment prendre en compte les rythmes individuels des résidents dans une organisation de travail ?

Ainsi, exercer au mieux leurs responsabilités tout en entendant les attentes des personnes âgées, face à toutes ces incertitudes vécues chaque jour, demande à accompagner les équipes à dépasser la technicité pour co-produire ses nouvelles façons d'accompagner le vieillissement et l'état de dépendance.

En janvier 2011, le projet d'établissement devrait être finalisé. Cette étape aura permis de faire émerger nos modes de fonctionnement et de communication, aura fait resurgir nos points forts et faibles, aura donné l'occasion aux tensions de s'exprimer, ... tel un état des lieux exhaustif organisationnel et relationnel. Ce temps de co-construction aura aussi permis de positionner nos valeurs, de réviser nos objectifs face à la « nouvelle » population de l'EHPAD la Vacquinière (et du territoire).

En outre, même si la révision du projet d'établissement est enrichie au fil de l'eau d'idées et de nouveaux outils, un accompagnement en intra sera nécessaire. Aidée d'Alliance Formation, nous bâtissons un programme de formation-action, appuyé sur le projet d'établissement, en vue d'un changement objectif dans les relations et la prise en compte des personnes âgées, quelle que soit la dépendance, pour une évolution de notre fonctionnement. L'accompagnement d'Alliance Formation se fera aux côtés des équipes,

dans leur quotidien, et face à des situations particulières qui ne procèdent pas de réponse universelle mais requièrent des solutions adaptées passant par la concertation et la négociation entre tous les acteurs concernés (personnels de toutes les catégories, résidents, familles, bénévoles).

3.3.1 Evoluer vers le prendre soin

La formation-action est définie afin de prendre en compte trois acteurs principaux du prendre soin :

⇒ Les professionnels qu'il convient de soutenir par une meilleure connaissance de la problématique de la vieillesse et de la dépendance, de méthodes qui participent à dépasser la pure technicité pour s'ouvrir au relationnel. La formation les amènera à :

- Questionner les représentations du vieillissement et de l'évolution de la dépendance : il s'agira de relever auprès des équipes leurs visions de la population accueillie et à venir, quel est leur rapport à la vieillesse et à la perte d'autonomie physique et psychique.
- Sortir d'une standardisation des gestes professionnels en vue d'aboutir à un enrichissement réciproque tout en garantissant une même qualité de prise en charge individualisée de chaque résident.
- S'ouvrir aux techniques non médicamenteuses face aux résidents atteints de DTA qui enseignent de ne pas ramener à la normalité et de ne pas s'attacher à la rééducation car les fonctions perdues ne reviendront pas. Le travail des professionnels qui entourent la personne atteinte de maladie d'Alzheimer est destiné à préserver les capacités restantes qu'il convient de susciter et de tenter de conserver. Il s'agit d'une ouverture, certes fragile mais rassurante, porteuse d'espoirs et d'ambitions car le malade Alzheimer continue à éprouver des émotions, a besoin de vivre en relation avec les autres, à se sentir regardé comme une personne sensible. De plus, attentions, soins et environnement adaptés sont la clé de la recherche de bien-être et de plaisir et procèdent à éviter ou réduire les troubles du comportement.

⇒ Les résidents, en motivant les personnels à :

- Apprendre à recueillir les attentes et besoins concrets des personnes âgées. Cette démarche demande à savoir se mettre à la portée du résident, à entrer en communication avec lui. Il s'agira notamment de s'appuyer sur un recueil des attentes et des besoins concrets des personnes âgées qui posent problème aux professionnels ou bénévoles.

○ Accompagner la mobilité des résidents en fonction de leur profil comportemental. Dans un nouvel environnement, comment adapter la prise en charge individualisée en fonction de l'évolution du résident et favoriser à la fois une diminution des troubles du comportement et la notion de plaisir.

⇒ Sans omettre de prendre en compte les familles et les associer au prendre soin : mesurer comment les acteurs de l'EHPAD la Vacquinière considèrent les proches du résident. Quelles sont les réactions des professionnels vis-à-vis des demandes et des comportements des familles ? Les situations relationnelles difficiles auxquelles se heurtent les aidants (professionnels et familiaux) entre eux nécessitent de trouver des leviers pour aboutir à un partenariat autour du bien-être du résident.

3.3.2 Analyser les fonctionnements

L'intégration des paramètres liés au prendre soin ne saurait être réalisée sans une introspection et la mise en lumière de nos axes de travail. La formation-action nous soutiendra sur les aspects suivants :

- Identifier les fonctionnements des professionnels : de l'ensemble des métiers, dans une organisation quotidienne et face à des situations à risque.
- Remettre en question les pratiques d'encadrement : savoir se situer dans son équipe et dans sa pratique d'encadrement. Ce module touche à la fois la direction mais également le médecin coordonnateur, les infirmières qui supervisent le soin, ou encore le chef de cuisine ou la gouvernante du prestataire en sous-traitance.
- Favoriser l'évolution du rôle de référent : travailler la délégation, positionner chaque référent en fonction de sa personnalité, son importance, son rôle, son influence dans la cohésion. Identifier et utiliser les champs de compétences de chacun et favoriser leur expression.
- Instituer des groupes de parole sur les pratiques professionnelles et inciter un questionnement sur différents thèmes et sur leur articulation : liberté de choix, consentement, dignité, respect des personnes, droits, responsabilités, risques. Afin que se rejoignent éthique et actes.

Et en favorisant la communication structurelle et interpersonnelle :

- Evaluer et améliorer ses capacités de communication. Gérer la communication au quotidien et maîtriser la circulation de l'information. Savoir s'affirmer et s'exprimer clairement.

- Définir des attitudes préventives : comment faire face au conflit en apprenant à le voir venir, en le désamorçant ou en l'utilisant de manière constructive.
- Gérer les conflits et repérer les situations bloquées et les freins personnels. Analyser les situations conflictuelles, proposer des solutions et assurer leur mise en application et leur suivi.
- Face aux situations difficiles, éviter le dérapage et renforcer la motivation. Savoir faire face en équipe à une situation difficile et être capable de résoudre un problème de manière efficace, structurée et durable. Quelles attitudes face à la critique ? Comment rester stable ?
- Permettre l'adaptation puis l'intégration d'une nouvelle personne au sein de l'équipe.
- Apprendre à s'adapter aux changements et faciliter l'acquisition de nouvelles méthodes de travail. Cette démarche requiert l'adhésion de tout le personnel dans une finalité de fédérer les énergies et de donner du sens au travail en lien étroit au sens donné à la vie des résidents. Elle appelle à définir avec les professionnels eux-mêmes la « valeur ajoutée » de leur travail.

3.3.3 Evaluer dans une démarche d'amélioration

Face à un environnement en mutation, les EHPAD doivent acquérir les méthodes et outils leur permettant un éclairage cohérent et lisible des nouvelles exigences, auxquelles ils sont confrontés :

- ▶ Exigence légale et réglementaire, l'évaluation de la qualité dans les services de gérontologie étant inscrite dans la Loi du 2 janvier 2002 et le conventionnement tripartite,
- ▶ Exigence sociale et humaine, la satisfaction des attentes des résidents et de leurs familles représentant un objectif prioritaire dans un environnement concurrentiel en développement,
- ▶ Exigence professionnelle, l'évaluation et l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes âgées dépendantes constituant un axe de progrès pour l'ensemble des équipes gérontologiques autour d'une réflexion sur leurs compétences et leurs organisations.

C'est pour répondre à cette diversité d'exigences que les évolutions induites par les changements co-construits au sein de l'EHPAD la Vacquinière doivent faire l'objet d'une traçabilité. Il s'agit de s'approprier les techniques de création, de suivi et d'évaluation des méthodes par le biais d'écriture de procédures. L'EHPAD la Vacquinière est déjà outillé de différents protocoles administratifs et de soins. Néanmoins, force est de constater que

sont édictés sous la forme de protocoles à la fois des procédures et des modes opératoires (ou fiches techniques).

Un référencement des protocoles existants doit être suivi d'un tri pour différencier :

- La procédure répond aux questions : QUOI ? POURQUOI ? QUI ?
- Le mode opératoire répond de plus aux questions : QUAND ? OU ? COMMENT ?

Il convient par ailleurs d'éliminer les protocoles qui ne sont plus adaptés à l'établissement et compléter par l'écriture de ceux à inscrire dans l'accompagnement du changement. Les procédures et modes opératoires se veulent la boîte à outils de tout personnel. Ils doivent donc être conçus puis intégrés par les équipes.

A ce titre, j'anime un comité de pilotage de la démarche qualité y associant tous les métiers de l'EHPAD, chaque membre étant le relais de sa profession au sein du comité. Chaque relais a donc pour mission de proposer au comité de pilotage une révision ou une création de procédure ou de mode opératoire, liés à l'exercice de sa profession. Prenons l'exemple d'un accueil : a été construite une procédure de l'accueil en EHPAD et un mode opératoire du guide de la visite de l'établissement ; ou encore d'un décès : il existe une procédure de la gestion du décès à la Vacquinière et un mode opératoire de la toilette mortuaire. Le comité de pilotage valide ensuite le document qui est diffusé à tous les salariés concernés (information tracée par la réception d'une signature).

Procédures et modes opératoires nous servent de repères dans une démarche d'amélioration continue. Cependant, il faut en mesurer l'opportunité dans le quotidien et se donner les moyens de cette mesure.

Je préconise la mise en place de deux outils de mesure de la pertinence de nos choix et de nos actions. Le premier s'adresse directement à la population âgée et aux familles par le biais d'enquêtes de satisfaction. Deux types sont mis en application depuis août 2009. Il s'agit, d'une part, des enquêtes de satisfaction sur les prestations de restauration, d'hôtellerie et de blanchisserie, co-proposées par le prestataire et la direction de l'établissement au rythme de deux fois l'an. Les résultats sont ensuite diffusés en commission de restauration invitant résidents (EHPAD et Foyer Logements) et familles, et suivis d'échanges sur les progrès à mener et sur ceux déjà mis en œuvre. Pouvoir communiquer aux résidents que leurs observations sont prises en compte, font l'objet d'une réflexion puis d'actions correctives est un élément essentiel du processus s'il est espéré faire vivre ces enquêtes à long terme. Le résident a besoin de se sentir pris en compte et de repérer sur des actions concrètes l'intérêt de ces enquêtes.

D'autre part, les membres du comité de pilotage de la révision du projet d'établissement ont co-établi un questionnaire de satisfaction relatif à l'accueil qui a été mis en service dès juin 2010 (ANNEXE 12).

Ce questionnaire destiné à mesurer la qualité de l'accueil du nouveau résident en hébergement permanent ou temporaire a déjà suscité des axes d'amélioration concrétisés par un temps de présentation du chef de cuisine aux nouveaux arrivants dans un objectif de fournir des explications sur la restauration à la personne âgée mais aussi de recueillir ses préférences sur une fiche de goûts. Notons, par ailleurs, la rédaction d'une carte personnalisée de bienvenue disposée sur un plateau offert au nouveau résident et accompagné d'un cadeau de bienvenue.

Le second outil correspond à l'impératif d'évaluation. La loi du 2 janvier 2002 exhorte les établissements et services en action sociale et médico-sociale à « évaluer la qualité de leurs activités et des prestations qu'ils délivrent ». Le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixe le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des ESMS.

L'évaluation consiste à la fois en :

- Une évaluation interne : les établissements procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées par l'ANESM. Les résultats de l'évaluation sont communiqués tous les cinq ans à l'autorité ayant délivré l'autorisation.
- Une évaluation externe : les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur habilités à y procéder par l'ANESM.

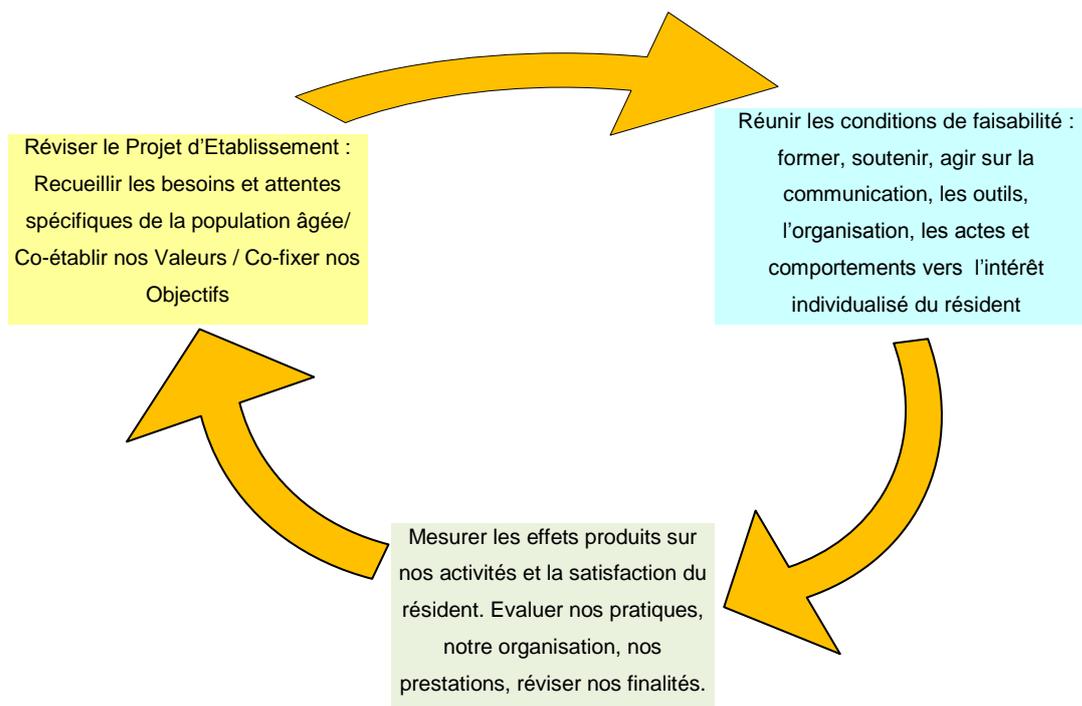
Or, afin de se préparer à l'évaluation externe, une évaluation interne doit avoir été effectuée. Certes, l'outil d'évaluation ANGELIQUE⁶⁴ a répondu aux besoins de l'évaluation interne de 2007, préalable à la signature de la convention tripartite 2^{ème} génération. Cependant, aspirant à associer les professionnels dans la prochaine évaluation interne, j'ai l'objectif d'amener le comité de pilotage de la démarche qualité à

⁶⁴ Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements, issue de la Mission d'Appui de la Réforme de la Tarification d'Hébergement en Établissement (MARTHE) mise en œuvre dans le cadre de la réforme de la tarification en avril 1999.

s'approprier une grille d'évaluation adaptée à l'EHPAD la Vacquinière et nourrie des fiches d'évaluation de la mise en œuvre du projet d'établissement co-écrit.

La visée évaluative doit être centrée sur la promotion de l'autonomie et de la qualité de vie du résident, sur la garantie de ses droits quelle que soit sa dépendance, la protection et la prévention des risques et la personnalisation de l'accompagnement.

Si je veux donner un sens commun au travail des équipes, il me faut induire une cohérence dans la politique de changement de la fixation d'une éthique à son évaluation :



L'évaluation et la démarche qualité se veulent deux notions étroitement liées car la finalité de l'évaluation est de mesurer le niveau d'atteinte des objectifs fixés au travers d'un référentiel. Ainsi, le constat des écarts entre la pratique et ce référentiel doit susciter des actions correctives qui s'inscrivent dans une démarche d'amélioration continue qui ne peut être objectivée que par la mise en place d'un outil de mesure. La démarche qualité se veut une politique qualité appuyée sur les orientations et intentions générales de l'établissement qui insufflent une façon d'agir collective construite sur l'interrogation récurrente des besoins des personnes âgées et l'analyse de nos pratiques.

Elle participe au projet global d'humanisation, tant dans la conception architecturale d'un établissement que l'évolution du prendre soin qui représente le connecteur de l'ensemble des acteurs autour du résident. De plus, elle garantit une remise en cause régulière qui concourt à la personnalisation de l'accompagnement quotidien de la personne âgée quelle que soit sa dépendance, avec un degré de réactivité ajusté à la progression des démences de type Alzheimer, corollaire d'un projet de vie et de soins individualisés.

Conclusion

Les attentes de la population de l'EHPAD la Vacquinière se sont transformées au rythme accru de la perte d'autonomie, notamment psychique. Or, force est de constater que l'établissement doit entamer un processus de changement dynamique pour répondre aux nouveaux besoins de la vieillesse. En effet, face à la prévalence de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, il ne faut plus tarder à réviser en profondeur notre cadre d'accueil et nos pratiques d'accompagnement. Penser l'espace avec le personnel est une des démarches du projet, élément important d'un confort et d'une ambiance.

Je propose à ce titre de doter l'établissement d'un plateau performant en termes d'accueil et de prise en charge des personnes âgées diversifiées dans leurs attentes, et de répondre aux besoins particuliers et évolutifs de celles en dépendance psychique à travers une unité d'hébergement spécialisée, ou d'un pôle d'activités et de soins de jour. Ces deux projets se prévalent d'une même cohérence et qualité d'accompagnement spécifique à cette population. Il s'agit d'outiller ma conviction de la nécessité d'un prendre soin individualisé au sein d'un lieu à la fois fonctionnel et homogène en termes de dépendance, maillon essentiel à une insupportable cohabitation subie par les résidents sans DTA.

Cependant l'adaptation des espaces ne peut suffire. Le cœur de l'élan doit procéder d'une vision co-construite sur nos prestations, qui émane de cette nouvelle réalité à laquelle il me faut ouvrir les personnels. Cette ouverture touche les dimensions sociales et culturelles de l'EHPAD, nécessitant de dépasser une technicité ancrée depuis l'apprentissage du métier de soignant, pour rejoindre un prendre soin impliquant tous les acteurs d'une institution. C'est amener à poser un autre regard sur le vieillard dépendant, qui reste un être singulier, à modifier nos actes et attitudes qui offrent au travail sa valeur ajoutée, celle d'une diversification des réponses institutionnelles apportées au service des projets personnalisés. Pour y parvenir, je mobilise moyens et méthodes afin de faire évoluer une culture professionnelle dans une approche relationnelle, une richesse à terme pour les professionnels eux-mêmes, valorisés par ce qu'ils auront accompli.

En outre, dans un contexte propice à la normalisation du fonctionnement et à la rationalisation des dépenses, j'aspire à affirmer la spécificité désintéressée de l'Ensemble la Vacquinière à travers un projet d'établissement renouvelé, tel un contrat moral décliné en actes, guidé par la gouvernance de l'organisation qui rappelle le sens et la finalité. Il procède au renforcement d'une identité commune portée par des acteurs qui interagissent et pas seulement coexistent. Le triptyque d'une architecture adaptée, d'un personnel formé et d'un projet d'établissement évalué et évolutif, est indissociable pour satisfaire

une population hétérogène dans sa perte d'autonomie dont la complexité de l'accompagnement nécessite de dépasser le soin (médical) et la simple animation occupationnelle.

Par ailleurs, il apparaît que, de manière isolée, un EHPAD ne peut apporter seul une offre graduée d'accompagnement et de soins, pourtant exigée dans des pathologies évolutives comme les DTA. C'est pourquoi l'Ensemble la Vacquinière et les Hôpitaux Privés de Metz développent une synergie résolue et volontariste de casser les murs entre le sanitaire et le médico social. Ce partenariat actif dans une filière gériatrique participe au décloisonnement par la complémentarité d'un EHPAD et du sanitaire. Il est étayé, outre des compétences de trois hôpitaux, d'USLD et de services tels que l'HAD ou encore l'EMSP. C'est aussi mettre en commun des outils et des réflexions, comme sur le partage d'une pharmacie, un des pendants du vaste sujet de la réintroduction des médicaments dans le forfait soin des EHPAD.

Ainsi, deux organisations privées à but non lucratif, d'intérêt collectif sont entrain de dessiner leur rapprochement pour assurer qualité, sécurité, professionnalisation et continuité dans le parcours du bénéficiaire âgé. Face au nouveau concept de régulation soutenu par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires⁶⁵ et la mise en place des Agences Régionales de Santé, cela s'impose notamment comme une évidence. Dans cette coopération de deux cultures, source en outre d'économies d'échelle, il paraît néanmoins essentiel d'être vigilant à conserver les particularités d'un lieu de vie avec un devoir d'innovation pour une adéquation entre services et besoins exigeants en termes qualitatifs et de sécurité, mais prioritairement en insufflant quotidiennement plaisir et bien-être. J'y vois l'essence principale de ma mission, appliquée à trouver un juste équilibre entre les aspirations des personnels exerçant un métier difficile (quel que soit l'acteur de terrain) qu'il me faut préserver de l'usure professionnelle, et les attentes hétéroclites des personnes âgées, sujets de droit, fait qu'il semble facile d'oublier devant la démence. Le lien procède d'un savoir, savoir faire et savoir être, d'une prise de conscience que tout acte posé ou comportement face à une personne fragile mérite un intérêt singulier :

« Parce que nos connaissances doivent habiller nos mains, et qu'entre le cerveau qui pense et la main qui agit, il y a le cœur..... », dixit Yves Gineste, et qu'outre le soin ou la tâche accomplie, naît et se cultive une relation, source d'enrichissement mutuel.

⁶⁵ La loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Bibliographie

ARTICLES DE PÉRIODIQUES ET BULLETINS

LEMOINE R., avril 2010, « Des lieux sécurisés pour les malades d'Alzheimer », *Direction(s)*, n°73, pp. 34-35.

GILLIOTTE N., avril 2010, « Bienveillance en EHPAD : Qui veut la fin, aura les moyens ? », *Direction(s)*, n°73, pp. 6-7.

LE BIHAN-YOUIYOU B., 2010, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France. Vers la création d'un cinquième risque ? », *Informations sociales*, n°157, pp 124-133.

AÏACH-SOUSSAN C., CORNET G., HILLER E., et al., mai 2009, « Les défis du bien vieillir », *Cahier du Monde - Les Cahiers de la compétitivité Spécial Séniors*, n°20004, pp. 1-4.

SCHMITT C., avril 2009, « Compte rendu de la soirée du 26 mars 2009 avec BERNOUX P. : Réussir un changement, c'est co-produire », *Bulletin de liaison des adhérents du club management de Stratégie&Avenir*, n°53, 6 p.

DEBOUT F., mars 2009, « Est-ce qu'on a le droit ? », *Les cahiers de la FNADEPA*, n°105, pp 30-32.

GINESTE Y., 24 juin 2008, « Intervention sur le site de Michel Calvey », *Article* [en ligne], [visité le 14.06.2009], disponible sur Internet : <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article80>, 3 p.

FOTSO-DJEMO J.B., DOUVILLE O., QUADERI A., et al., 2007, « Alzheimer : inventer les soins psychiques », *Le Journal des psychologues*, n°250, pp. 19-55.

SENIORACTU.COM, 3 octobre 2006, « les patients Alzheimer ressentent la douleur aussi fortement que les personnes en bonne santé », *Article* [en ligne], [visité le 14.03.2010], disponible sur Internet : http://www.senioractu.com/Les-patients-Alzheimer-ressentent-la-douleur-aussi-fortement-que-les-personnes-en-bonne-sante_a6090.html.

ARFEUX-VAUCHER G., DORANGE M., VIDAL J.C., mars 2005, « Des mots à dire, des mots à lire », *Gérontologie et Société Revue*, Numéro spécial, 127 p.

SENTEIN D., septembre 2004, « La loi « 2002-2 » : du management de la rupture au management par la démarche d'amélioration continue », *EMPAN*, n°55, pp. 62-72.

OUVRAGES

ALLIER H., BALMARY D., BARBIER J.M., et al., 2010, *L'année de l'action sociale 2010*, Paris : Dunod, 179 p.

BARTH I., 2009, *Regards actuels sur la société contemporaine – la pensée de Georg Simmel*, Paris : L'harmattan –Essai broché, 254 p.

VERCAUTEN R., 2009, *Directeur d'établissement pour personnes âgées – Rôles et exercice*, Révigny-sur-Ornain : Doc éditions – Collection Professionnels en Gérontologie, 143 p.

LÖCHEN V., 2008, *Comprendre les politiques d'action sociale*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 403 p.

BARBIER J.M., CABOURDIN P.P., CALMETTE P., et al., 2008, *L'année de l'action sociale 2008*, Paris : Dunod, 248 p.

GINESTE Y., PELLISSIER J., 2007, *Humanitude - Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Paris : Armand Colin, 320 p.

FEIL N. ACSW, 2005, *Validation – la méthode de Naomi Feil - pour une vieillesse pleine de sagesse*, Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, révision par KLERK-RUBIN V., 177 p.

AGAESSE M., 2004, *Guide de la création et direction d'établissements pour personnes âgées*, Paris : Dunod, 695 p.

CHALINE B., 2001, Manuel de conception architecturale – Unités d'accueil spécialisé Alzheimer, Paris : EISAI, 33 p.

DUPRE-LEVEQUE D., 2001, *Le Guide de la qualité de vie de « Une Ethnologue en maison de retraite »*, Paris : Archives Contemporaines Editions, 120 p.

GUIDES ET RAPPORTS

VULGARIS-MEDICAL [visité en 2009 et 2010], disponible sur internet : <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie.html>

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, mai 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, Saint-Denis : ANESM, 76 p.

SYNDICAT NATIONAL DE GERONTOLOGIE CLINIQUE, SERVICE MEDICAL DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES, janvier 2010, *Le modèle PATHOS – Guide d'utilisation*, [visité le 03.02.2010], disponible sur internet : <http://www.lamaisondelaautonomie.com/dmdocuments/guide%20pathos%202010.pdf>, 49 p.

INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE, novembre 2009, *Historique des réformes hospitalières en France*, [visité le 03.02.2010], disponible sur internet : <http://www.irdes.fr/EspaceDoc/DossiersBibios/HistoriqueReformesHospitalieres.pdf>, 28 p.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, novembre 2009, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, Saint-Denis : ANESM, 47 p.

SOUS LE PARRAINAGE DU SECRETARIAT D'ÉTAT A LA SOLIDARITE, 2e Colloque International, 12 et 13 novembre 2009, *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer - Prendre-soin et milieux de vie*, Paris : Cité des Sciences et de l'Industrie, La Villette, [visité le 04.05.2010], disponible sur internet : <http://www.agevillagepro.com/actualite-2837-1-2e-colloque-international-sur-les-Approches-non-medicamenteuses-de-la-maladie-d-Alzheimer.html>, 2 p.

FEDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS ET D'AIDE À LA PERSONNE PRIVÉS NON LUCRATIFS, 20 octobre 2009, *Loi Hôpital Patients Santé Territoires – ce que vous devez savoir pour vos activités sanitaires, sociales et médico-sociales*, Diaporama FEHAP : 44 p.

FEDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS ET D'AIDE À LA PERSONNE PRIVÉS NON LUCRATIFS, septembre 2009, *Loi du 21 juillet 2009 [...] - Ce que vous devez savoir de la loi Hôpital Patients Santé Territoires [...] : 10 points de repères*, FEHAP : 80 p.

CONSEIL GENERAL DE LA MOSELLE, août 2009, *Schéma de l'Autonomie 2010-2015*, Metz : Direction de la Politique de l'Autonomie, livret 1 « Diagnostic préalable » 93 p, livret 2 « Orientations départementales » 43 p, Annexes 59 p.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, juillet 2009, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles*, Saint-Denis : ANESM, 72 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, mai 2009, *Synthèse des recommandations de bonne pratique – Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation*, [visité le 08.08.2010], disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/confusion_aigue_chez_la_personne_agee_synthese_des_recommandations.pdf, 6 p.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, février 2009, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, Saint-Denis : ANESM, 43 p.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, juillet 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Saint-Denis : ANESM, 47 p.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, avril 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles*, Saint-Denis : ANESM, 13 p.

ENQUETE-CLASSEMENT INSTITUT TNS-SOFRES, mars 2008, *Les maladies les plus redoutées des Français*, [visité le 01.05.2010], disponible sur internet : <http://www.mon-sondage.com/Sondage/194/54-des-francais-redoutent-la-maladie-d-alzheimer.html>, 2 p.

GORGET P., FRANCOZ-TURCATA L., MOUMANEIX F., 2007, *Plan Alzheimer – Enquête à l'attention des Départements*, Le Kremlin-Bicêtre : Idéal Connaissances, 13 p.

SYNTHESE EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM, 2007, *Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Paris : Editions Inserm, 118 p.

MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, FRANCE-ALZHEIMER, ASSOCIATION FRANCOPHONE DES DROITS DE L'HOMME AGE, 2007, *Alzheimer l'éthique en questions - Recommandations*, Paris : Direction Générale de la Santé, 63 p.

COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES PRESIDÉE PAR MONSIEUR LE PROFESSEUR MENARD, 8 novembre 2007, Rapport au Président de la République, [visité le 02.05.2009], disponible sur internet : http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/Rapport-Menard_nov2007-2.pdf, 125 p.

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE, SOCIETE FRANCAISE DE GERIATRIE ET GERONTOLOGIE, octobre 2007, *Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-quelques recommandations*, Paris : 115 p.

DIRECTION DEPARTEMENTALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DU NORD, septembre 2007, *Recommandations de bonnes pratiques d'accompagnement et de soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes*, [visité le 15.07.2009], disponible sur internet : http://nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/sante-publique/pers_agees_maj_mars07/referentiel_maladie_alzheimer.pdf, 41 p.

SITE AGEVILLAGE.COM, 14 mars 2007, *Qui entre en Maison de Retraite, Pourquoi ?*, [visité le 03.05.2009], disponible sur internet : <http://www.agevillage.com/article-4164-1-qui-entre-en-maison-de-retraite---.html>, 1 p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, MINISTERE DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, janvier 2007, *Plan national « Bien vieillir » 2007-2009*, [visité le 02.05.2009], disponible sur internet : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf, 32 p.

CONSEIL NATIONAL DE L'ÉVALUATION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE, septembre 2006, *L'Évaluation Interne – Guide pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, version n°1, CNESMS : 26 p.

MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, 27 juin 2006, *Plan Solidarité – Grand Age 2007-2012*, [visité le 02.05.2009], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/plan_solidarite_grand_age.pdf, 39 p.

SYNERPA, Fiche Sécurité, septembre 2005, Type J/Type U, [visité le 04.05.2009], disponible sur internet : http://www.google.fr/search?sourceid=navclient&hl=fr&ie=UTF-8&rllz=1T4HPEB_frFR259FR259&q=synerpa+fiche+type+j, 3 p.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, juin 2000, *Améliorer la qualité en EHPAD – Outil d'autoévaluation*, MARTHE ENSP, 39 p.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, juin 2000, *Améliorer la qualité en EHPAD – Guide d'accompagnement*, MARTHE ENSP, 15 p hors annexes.

CONFERENCE

FEHAP, 15 décembre 2009, *Journée d'étude régionale : Evaluation de la qualité dans le secteur médico-social : où en sommes-nous ?*, Pont-à-Mousson, Documents remis disponibles sur le site FEHAP pour les adhérents.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, CONSEIL GENERAL DE MOSELLE, 10 septembre 2009, *Assises départementales de la Bienveillance*, Metz, Documents remis lors des assises, dont disponibles sur internet : <http://lorraine.sante.gouv.fr/drd/57/doc/assises/manciaux.pdf>, 19 p.
<http://lorraine.sante.gouv.fr/drd/57/doc/assises/bompard.pdf>, 22 p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DE LORRAINE, 25 juin 2009, *Assises régionales de la maladie d'Alzheimer- l'engagement de tous*, Nancy, [visité le 01.09.2009], disponible sur internet : http://www.lorraine.sante.gouv.fr/sante/act_sante/alzheim.pdf, 124 p.

LES 24EMES ACTES DU CONGRES DE LA FNADEPA, 22 et 23 juin 2009, « *Du Management à la Gouvernance, un métier en mutation* », Paris, [visité le 02.09.2009], disponible sur internet : http://www.fnadepa.com/docs/actes_congres_2009.doc, 124 p.

COMMUNICATION A UNE CONFÉRENCE

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE, 15 avril 2010, *Discours de Nora Berra - Journée nationale d'information organisée par la pour la mise en œuvre des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR) en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*, Paris : *Maison de la Chimie*, [visité le 08.08.2010], disponible sur internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse,42/dossiers-de-presse,46/mise-en-place-des-pasa-et-des-uhr,11686.html>, 1 p.

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE, 15 avril 2010, *Discours de Eric Woerth - Journée nationale d'information organisée par la pour la mise en œuvre des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR) en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*, Paris : Maison de la Chimie, [visité le 08.08.2010], disponible sur internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse,42/discours,44/mise-en-place-des-pasaetdesuhr,11683.html>, 2 p.

SARKOZY N., 1^{er} février 2010, *Réunion de suivi du Plan Alzheimer*, Paris : Elysée, [visité le 23.03.2010], disponible sur internet : <http://www.gouvernement.fr/print/gouvernement/plan-alzheimer-2008-2012-l-effort-se-poursuit-en-2010>, 1 p.

SECRETARIAT D'ETAT CHARGE DES AINES, 15 octobre 2009, *Discours de Madame Nora BERRA à l'occasion des troisièmes rencontres parlementaires sur la dépendance « maintenir et restaurer l'autonomie »*, Paris : Maison de la Chimie, [visité le 02.12.2009], disponible sur internet : <http://www.capgeris.com/actualite-349/discours-de-madame-nora-berra-secretaire-d-etat-chargee-des-aines-a13258.htm>, 6 p.

MEYRIEUX A., 3 février 2009, *Premier bilan du Plan Alzheimer 2008-2012*, Paris : Elysée, [visité le 30.03.2009], disponible sur internet : <http://blog-maison-de-retraite.retraiteplus.fr/189-premier-bilan-du-plan-alzheimer-2008-2012>, 2 p.

BASCOUL J.L., ARNAUD S., 26 novembre 2008, *Résultats de l'enquête sur les besoins de modernisation des EHPAD - 7èmes assises des Etablissements et Services pour Personnes Agées animées par l'UNIOPPS*, Lyon : Centre de Congrès, [visité le 26.06.2009], disponible sur internet : <http://www.assises-personnesagees.fr/interventions.htm>, 28 p.

XXIIIe Congrès de la FNADEPA, 10 et 11 juin 2008, *Table ronde animée par JARRY C. « la FNADEPA s'engage aux côtés des directeurs dans la politique vieillesse »*, Nantes, [visité le 04.06.2009], disponible sur internet : http://www.fnadepa.com/docs/Congres2008_Mercredi%20ap Fnadepa s'engage.pdf, 31 p.

XXIIIe Congrès de la FNADEPA, 10 et 11 juin 2008, *Intervention de GUERIN S. « Directeurs osez innover pour ajouter du plaisir à la vie »*, Nantes, [visité le 04.06.2009], disponible sur internet : http://www.fnadepa.com/docs/Congres2008_Mercredi%20matin Directeurs osez.pdf, 6 p.

TEXTES LÉGISLATIFS OU RÉGLEMENTAIRES

Décret n° 2010-535 du 20 mai 2010 relatif aux établissements de santé privés d'intérêt collectif. Journal Officiel, n°0117 du 22 mai 2010, texte n°25.

LE MINISTRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, LE MINISTRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA REFORME DE L'ETAT, LA MINISTRE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Instruction interministérielle du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer n°DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06, [visité le 08.05.2010], disponible sur internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/alzheimer.pdf>, 9 p hors annexe.

DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE. Cahier des charges, 2009, relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement, [visité le 02.02.2010], disponible sur internet : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Cahier_des_charges.pdf, 16 p.

LE MINISTRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, LA MINISTRE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Instruction n°DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soins en gériatrie, [visité le 08.03.2010], disponible sur internet : http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_359_271109.pdf, 4 p hors annexe.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009, pp. 12184-12243.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE, MINISTERE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA REFORME DE L'ETAT, MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Circulaire du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 » et ses 10 annexes, n° DGAS/DSS/DHOS/2009/195, [visité le 05.09.2009], disponible sur internet : <http://www.fhf.fr/Informations-Hospitalieres/Dossiers/Vieillesse-Handicap/personnes-agees/Circulaire-Alzheimer-DHOS-DGAS-du-6-juillet-2009>, 9 p hors annexe.

Décret n° 2008-821 du 21 août 2008 relatif au guide de remplissage de la grille nationale AGGIR. Journal officiel, n° 196 du 23 août 2008, texte n° 40.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1^{er} février 2008, Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, [visité le 03.04.2009], disponible sur internet : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/medias/m/cms/article/alzheimer/0/9/9/9/90/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>, 84 p.

Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Journal officiel, n°113 du 16 mai 2007, pp. 9373-9376.

Décret n° 2007-221 du 19 février 2007 relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux ou médico-sociaux. Journal officiel, n°44 du 21 février 2007, pp. 3081-3082.

MINISTERE DE L'EMPLOI, DE LA COHESION SOCIALE ET DU LOGEMENT. Note du 6 avril 2007 Décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation, [visité le 08.03.2010], disponible sur internet : <http://www.logement.gouv.fr/IMG/pdf/TEXTE -Accessibilite des etablissements.pdf>, 3 p.

Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée. Journal Officiel, n° 121 du 25 mai 2006, p. 7778, texte n° 28.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Journal Officiel, n° 95 du 23 avril 2005, p 7089-7091.

Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Journal Officiel, n° 151 du 1^{er} juillet 2004, pp. 11944-11949.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002, pp. 124-143.

Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Journal Officiel, n°167 du 21 juillet 2001, p 11737-11743.

Décret n°2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ainsi que le décret n° 58-1202 du 11 décembre 1958 relatif aux hôpitaux et hospices publics. Journal Officiel, n° 106 du 6 mai 2001, p 7175-7198.

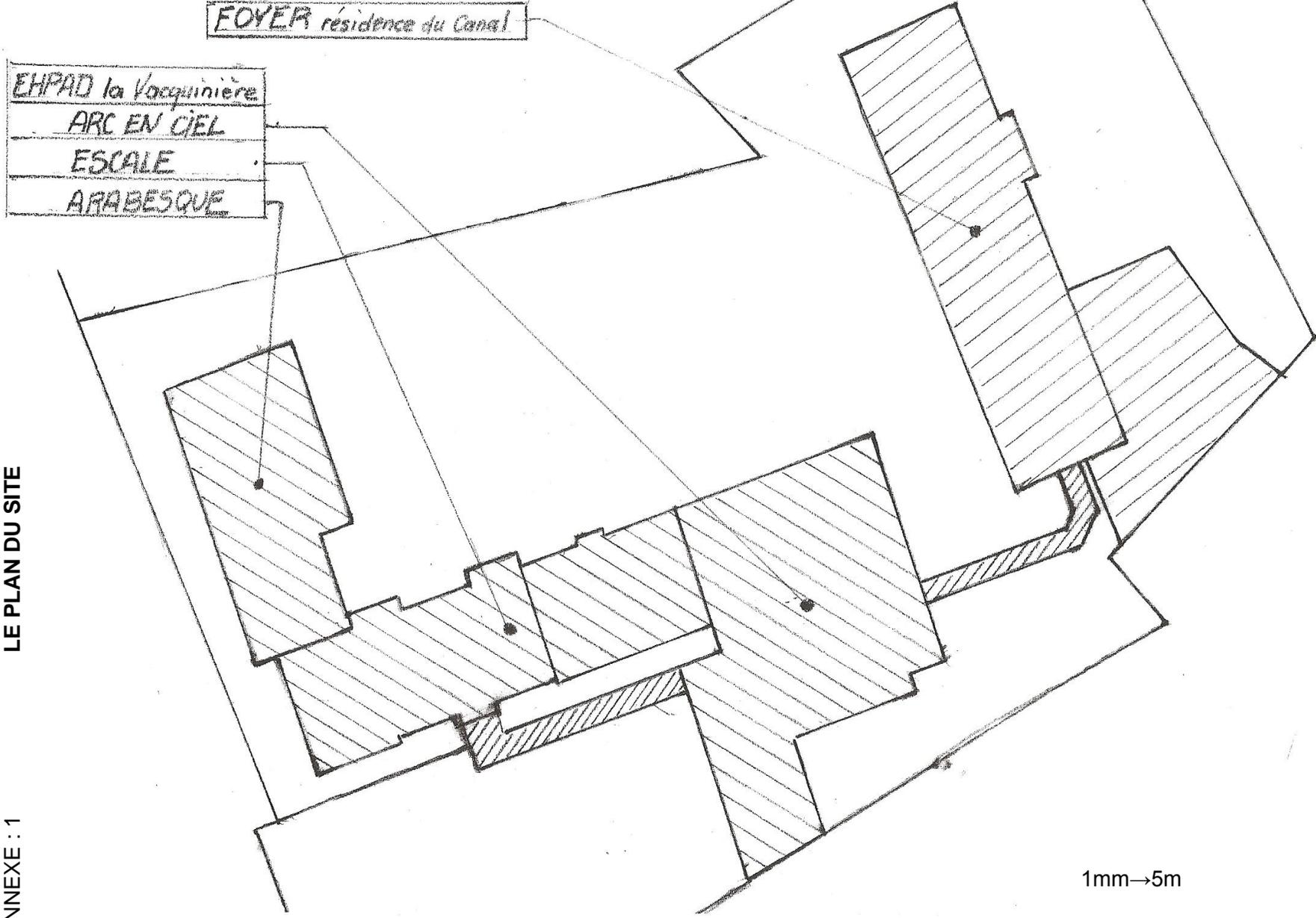
Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Journal Officiel, n°21 du 25 janvier 1997, p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

Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé. Journal officiel, du 8 janvier 1986, pp. 372-375.

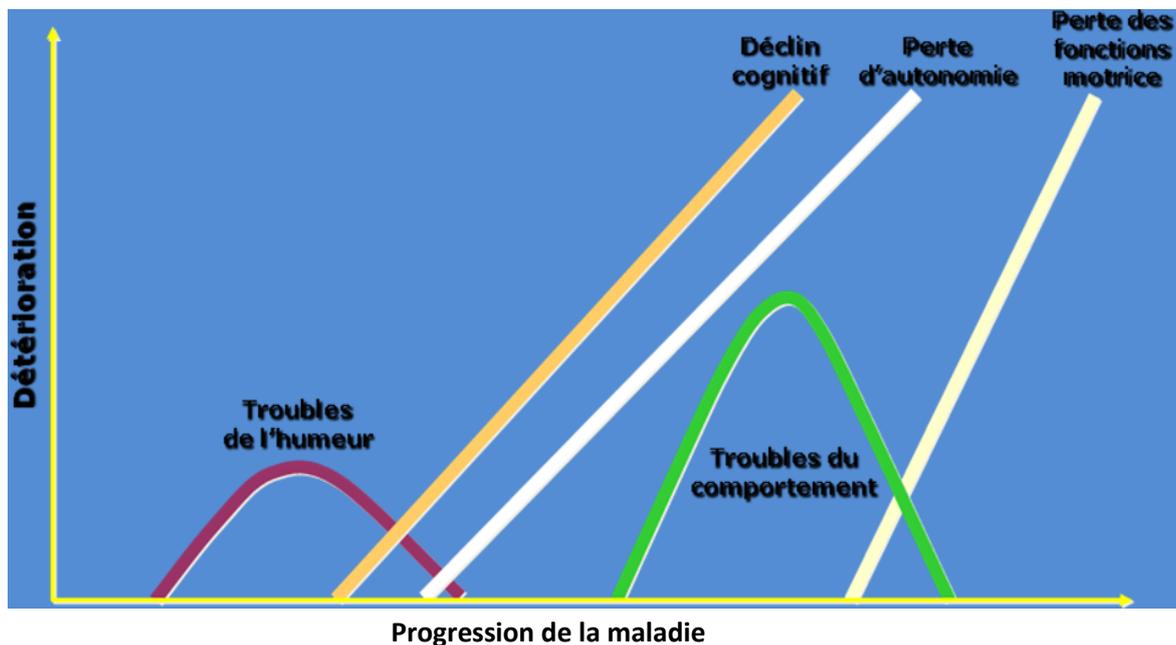
Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal officiel, du 1^{er} juillet 1975, pp. 6604-6607.

Liste des annexes

- Annexe 1 : le plan du site
- Annexe 2 : la progression de la maladie d'Alzheimer
- Annexe 3 : l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer sur la zone de desserte
- Annexe 4 : les résultats attendus de la Validation
- Annexe 5 : les piliers de l'Humanitude
- Annexe 6 : la conception architecturale de l'Unité Spécialisée Alzheimer
- Annexe 7 : l'étude financière de l'investissement de l'Unité Spécialisée Alzheimer
- Annexe 8 : la détermination du budget de l'EHPAD la Vacquinière
- Annexe 9 : le budget d'exploitation de l'Unité Spécialisée Alzheimer
- Annexe 10 : le budget d'exploitation de l'EHPAD la Vacquinière et de l'Unité Spécialisée Alzheimer
- Annexe 11 : la fiche de poste de l'assistant de soins en gérontologie
- Annexe 12 : le questionnaire de satisfaction relatif à l'accueil



LA PROGRESSION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER



Stade léger : des pertes de mémoire surviennent de façon occasionnelle. La mémoire à court terme, c'est-à-dire la capacité à retenir une information récente (un nouveau numéro de téléphone, les mots d'une liste, etc.), est la plus touchée. Les personnes atteintes tentent de pallier leurs difficultés en recourant à des aide-mémoire et à leurs proches.

À ce stade, il n'est pas certain qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer. Avec le temps, les symptômes peuvent rester stables ou même s'améliorer. Le diagnostic se confirme si les problèmes de mémoire s'accroissent et si d'autres fonctions cognitives se détériorent (langage, reconnaissance des objets, coordination des mouvements, etc.).

L'affectivité est perturbée :

- Sautes d'humeur, anxiété, irritabilité : « ne comprend pas ce qui lui arrive »
- Parfois réelle dépression
- Perte d'initiative et d'intérêt pour les activités habituelles
- Peut nier ses troubles

Stade modéré : il est de plus en plus difficile pour les personnes atteintes de faire des choix ; leur jugement commence à être altéré. Par exemple, il leur devient graduellement plus difficile de gérer leur argent et de planifier leurs activités quotidiennes. Elles ont de plus en plus de mal à apprendre et à retenir de nouvelles informations. Les troubles entraînent une gêne dans les activités quotidiennes et sociales.

- La perte de mémoire s'accroît :
 - Ne se souvient pas des événements et faits récents
 - N'enregistre pas de nouveaux souvenirs
 - Grosses difficultés de concentration, pour suivre une conversation ou lire un roman par exemple
- Désorientation temporelle et spatiale : oublie l'année, la saison, se perd dans les endroits familiers

Cependant, leurs souvenirs de jeunesse et d'âge moyen sont encore bien préservés.

- Langage :
 - Parle peu, plus lentement, répète des mots ou des phrases
 - Construit mal ses phrases, dit un mot pour un autre, invente des mots
 - Comprend mal ce qu'on lui dit
 - Perd la capacité de lire
- Difficultés de reconnaissance des proches, lieux, objets...
- Fonctions exécutives :
 - Grande difficulté pour prendre des décisions et faire des choix
 - Incapable de calculer
 - Perd le sens commun : faire ses courses en pyjama
- Coordination motrice :
 - Perd la coordination et l'équilibre
 - Peut devenir instable et tomber facilement
 - Peut avoir des difficultés à marcher
 - Perd la capacité d'écrire lisiblement
- Affectivité et comportement :
 - Sautes d'humeur, repli sur soi, apathie
 - Méfiant, soupçonneux, délire, hallucinations
 - Troubles du sommeil, perte d'appétit
 - Agitation, déambulation

- Autonomie dans la vie quotidienne :
 - Nécessité d'assistance pour choisir ses vêtements, s'habiller, se laver
 - Difficultés pour se rendre aux toilettes
 - Incontinence urinaire puis fécale

Entre les stades modéré et avancé, il y a une période transitoire où des problèmes de comportement inhabituels surgissent parfois : par exemple, de l'agressivité ou un langage atypique ou ordurier.

Stade avancé : à ce stade, une surveillance permanente ou l'hébergement dans un centre de soins devient nécessaire. Des problèmes psychiatriques apparaissent, notamment des hallucinations et des délires paranoïdes, aggravés par une perte de mémoire grave et de la désorientation. Les problèmes de sommeil sont courants. Les patients négligent leur hygiène corporelle et, s'ils sont laissés sans surveillance, ils peuvent errer vainement durant des heures.

- Perte d'autonomie totale : incapacité pour les actes élémentaires : s'habiller, se laver, manger seul, aller aux toilettes, etc....
- Mémoire : perte massive de la mémoire récente et ancienne
- Langage : mutisme quasi total, +/- incapacité à comprendre ce qu'on dit
- Fonctions exécutives nulles
- Coordination motrice :
 - Ne peut plus se lever ou marcher
 - Ne sourit plus
 - Peut perdre la capacité d'avaler
- Affectivité et comportement :
 - Souvent agité
 - Ou apathique, en retrait
 - Peut ne pas reconnaître les proches et lui-même
 - Gros troubles de la relation à l'autre

Stade terminal :

- Détérioration de l'état général
- Peut devenir stuporeux⁶⁶ ou comateux
- Les troubles des conduites alimentaires et les troubles de la déglutition entraînent un amaigrissement important avec altération des défenses immunitaires
- Ceci favorise les complications infectieuses souvent à l'origine du décès

⁶⁶ Etat stuporeux : état comparable à la stupeur, caractérisé par une suspension de toute activité physique et psychique.

EPIDEMIOLOGIE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SUR LA ZONE DE DESSERTE

Afin de mener une étude de la population en adéquation avec l'implantation de l'Ensemble la Vacquinière, la zone d'enquêtes retenue intègre à la fois l'arrondissement de Metz Campagne incluant la Commune de Montigny Les Metz, mais aussi l'arrondissement de Metz Ville :

- soit une population de 65 ans et plus d'après le recensement de 1999 réalisé par l'INSEE, de 42569 habitants sur ces 2 arrondissements.

Les études INSEE présagent par ailleurs d'atteindre pour la population de 65 ans et plus :

Années	2010	2015	2020	2029
Nombre habitants de 65 ans et +	51 360	58 332	66 554	80 879

- soit une population de 80 ans et plus d'après le recensement de 1999 réalisé par l'INSEE, de 8300 habitants sur ces 2 arrondissements.

Les études INSEE présagent par ailleurs d'atteindre pour la population de 80 ans et plus :

Années	2010	2015	2020	2029
Nombre habitants de 80 ans et +	14 370	17 047	18 900	23 062

Si nous retenons comme indicateurs moyens selon les études statistiques réalisées par l'INSERM :

-5 % des personnes âgées de 65 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée

-et 20 % des personnes de 80 ans

Puis en appliquant ces pourcentages aux données démographiques sur les arrondissements de Metz Campagne et de Metz Ville, nous obtenons une prévision de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée :

Selon les prévisions de 2010

Arrondissements	Population de + 65 ans	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de + 65 ans (5%)	Population de 80 ans et +	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de 80 ans et + (20%)
Metz Campagne	34818	1741	8998	1800
Metz Ville	16542	827	5372	1074
Metz Campagne+Ville	51360	2568	14370	2874

Entre 2568 et 2874 personnes de 65 ans et plus pourraient être dépendantes psychiquement suite à une maladie d'Alzheimer ou apparentée sur les arrondissements de Metz Ville et Metz Campagne.

Selon les prévisions de 2015

Arrondissements	Population de + 65 ans	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de +65 ans (5%)	Population de 80 ans et +	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de 80 ans et + (20%)
Metz Campagne	39620	1981	11114	2223
Metz Ville	18712	936	5933	1187
Metz Campagne+Ville	58332	2917	17047	3410

Entre 2917 et 3410 personnes de 65 ans et plus pourraient être dépendantes psychiquement suite à une maladie d'Alzheimer ou apparentée sur les arrondissements de Metz Ville et Metz Campagne.

Selon les prévisions de 2020

Arrondissements	Population de +65 ans	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de +65 ans (5%)	Population de 80 ans et +	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de 80 ans et + (20%)
Metz Campagne	45057	2253	12705	2541
Metz Ville	21497	1075	6195	1239
Metz Campagne+Ville	66554	3328	18900	3780

Entre 3328 et 3780 personnes de 65 ans et plus pourraient être dépendantes psychiquement suite à une maladie d'Alzheimer ou apparentée sur les arrondissements de Metz Ville et Metz Campagne.

Selon prévisions 2029

Arrondissements	Population de +65 ans	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de +65 ans (5%)	Population de 80 ans et +	Estimations personnes atteintes maladie Alzheimer de 80 ans et + (20%)
Metz Campagne	55253	2763	15400	3080
Metz Ville	25726	1286	7662	1532
Metz Campagne+Ville	80979	4049	23062	4612

L'évolution en 30 années porterait le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée entre 4049 et 4612 sur les arrondissements de Metz Ville et Metz Campagne.

Puis nous retenons selon l'enquête PAQUID⁶⁷ que 70% des personnes atteintes de démence sont à domicile alors que 30% sont en établissement.

Les besoins de places en institution pour les personnes de 65 ans et plus, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, sur la zone de desserte en fonction des données du recensement INSEE de 1999 pourraient atteindre :

- entre 770 et 862 places en 2010
- entre 875 et 1023 places en 2015
- entre 998 et 1134 places en 2020
- entre 1215 et 1384 places en 2029

⁶⁷PAQUID (Personnes Âgées QUID) : étude épidémiologique dont l'objectif général est d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans, d'en distinguer les modalités normales et pathologiques, et d'identifier les sujets à haut risque de détérioration physique ou intellectuelle chez lesquels une action préventive serait possible.

LES RESULTATS ATTENDUS DE LA VALIDATION



LES PILIERS DE L'HUMANITUDE

↳ Le sujet âgé dément voit dans la plupart des cas son champ de vision se rétrécir au fur et à mesure de l'évolution de sa démence. De plus, la baisse de l'acuité visuelle est souvent un handicap gériatrique. **Le regard** doit être en premier lieu mis au niveau de la personne et se prolonger. Il constitue le support de l'attention à l'autre : « Par mon regard je te fais exister et je te reconnais en temps qu'Homme. » Il est essentiel d'apprendre à regarder, pour que la personne que je rencontre voit que je la regarde et que je lui porte de l'attention.

↳ Le temps moyen de communication verbale directe avec un patient âgé grabataire en institution est inférieur à 120 secondes par 24 heures (Gineste-Marescotti, étude magnétophone 1983-1985). De plus, l'ouïe est souvent déficiente. **La parole** sert à décrire les gestes. Apprendre à parler à quelqu'un qui ne parle pas, à quelqu'un qui ne comprend pas toujours le sens de ce que je lui dis, à adapter les mots, le débit verbal ...aux capacités de la personne.

↳ Le patient âgé grabataire ou dit agressif n'est la plupart du temps, touché que par utilité : pour faire un soin, pour le change, la toilette, l'habillage. **Le toucher** affectif, par plaisir est très rare. Le toucher doit être d'abord proposé sur des zones neutres, comme l'avant-bras ou l'épaule, afin de ne pas provoquer de réaction de défense. Toucher quelqu'un c'est toujours le toucher dans ses émotions. Le toucher prend un sens pour cette personne. Il convient ainsi de lui donner un sens positif.

↳ Au niveau du schéma corporel, une déstructuration progressive est souvent observée. Au niveau moteur, la perte des forces, la maladie, entraînent des grabatisations et par là même, la perte de la **verticalité**. La mise en Humanitude passe par la verticalité puisque dès la naissance, l'enfant met tout en œuvre pour parvenir à la verticalisation. La verticalité joue un rôle majeur dans la construction identitaire. Elle influence notre perception du monde, fait de nous des Êtres en mouvement, des Êtres indépendants. Conséquemment, la perte de la verticalité est un deuil douloureux.

ANNEXE : 7

MODALITES DE FINANCEMENT
ETUDE FINANCIERE DE L'INVESTISSEMENT : UNITE SPECIALISEE ALZHEIMER

Emplois	Montant TTC 19.6%		Ressources	Montant TTC	
FONCIER		119 118 €	SUBVENTIONS		887 268 €
Terrain	90 000 €		Conseil général	245 532 €	
Frais notarié	11 960 €		58 460 € x 35% X 12 lits		
Taxe d'équipement	10 532 €		CNSA	388 740 €	
Conseil d'Architecture d'Urbanisme et de l'Environnement	526 €		1 900 € x 682m2 (base subventionnable) x 30%		
Taxe d'assainissement	6 100 €		Récupération différentiel T.V.A. 1794295 € x (19.6% - 5.5%)	252 996 €	
CONSTRUCTION		1 794 295 €	FONDS PROPRES	150 000 €	150 000 €
Frais préliminaires	23 322 €				
Maîtrise d'œuvre et honoraires	208 361 €		PRETS		876 145 €
Travaux bâtiment	1 419 627 €		Prêt logement social (PLS)	709 813 €	
Actualisation et imprévus (3%)	62 985 €		Prêt 50% trav.- Amts 30 ans - taux fixe 3.90%		
Equipements - mobiliers	80 000 €		Prêt bancaire :		
			*Mobiliers (prêt 10 ans -taux 4%)	80 000 €	
			*Immobiliers (prêt 35 ans - taux 4%)	86 332 €	
Total des emplois	1 913 413 €	1 913 413 €	Total des ressources	1 913 413 €	1 913 413 €

SECTION D'INVESTISSEMENT PLURIANNUELLE								
	Année1	Année2	Année3	Année4	Année5	Année6	Année7	Année8
Rbt de la dette		20 704 €	21 520 €	22 367 €	23 248 €	24 163 €	25 115 €	26 104 €
Immobilisations	1 913 413 €							
Reprise Provisions								
Autres emplois								
TOTAL DES EMPLOIS	1 913 413 €	20 704 €	21 520 €	22 367 €	23 248 €	24 163 €	25 115 €	26 104 €
Recours emprunt	876 145 €							
Amortissements prêt		20 704 €	21 520 €	22 367 €	23 248 €	24 163 €	25 115 €	26 104 €
Amortissements autres		26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €
Fonds propres	150 000 €							
Autres ressources	887 268 €							
TOTAL DES RESSOURCES	1 913 413 €	46 937 €	47 753 €	48 600 €	49 481 €	50 396 €	51 348 €	52 337 €
Excédent / déficit par année	0 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €	26 233 €
Excédent/déficit cumulé	0 €	26 233 €	52 466 €	78 699 €	104 931 €	131 164 €	157 397 €	183 630 €

ETUDE DE L'IMPACT SUR LE FONCTIONNEMENT								
	Année1	Année2	Année3	Année4	Année5	Année6	Année7	Année8
Réalisation (selon tableaux d'amortissements des emprunts et des immobilisations)								
Dotations aux amortissements		46 937 €	47 753 €	48 600 €	49 481 €	50 396 €	51 348 €	52 337 €
Intérêts des emprunts		34 336 €	33 521 €	32 673 €	31 792 €	30 877 €	29 925 €	28 936 €
Impact sur le fonctionnement	0 €	81 273 €						

DETERMINATION DES ANNUITES D'EMPRUNTS								
	Prêt immobiliers		Prêt mobiliers		P.L.S.		TOTAL	TOTAL
	Rbt Capital	Rbt Intérêts	Rbt Capital	Rbt Intérêts	Rbt Capital	Rbt Intérêts	Capital	Intérêts
Coordonnées du prêt								
Montant	86 332 €		80 000 €		709 813 €		876 145 €	
Durée (ans)	35		10		30			
Taux	4,00%		4,00%		3,90%			
Remboursement annuités								
Année1	1 172 €	3 453 €	6 663 €	3 200 €	12 869 €	27 683 €	20 704 €	34 336 €
Année2	1 219 €	3 406 €	6 930 €	2 933 €	13 371 €	27 181 €	21 520 €	33 521 €
Année3	1 268 €	3 358 €	7 207 €	2 656 €	13 892 €	26 659 €	22 367 €	32 673 €
Année4	1 319 €	3 307 €	7 495 €	2 368 €	14 434 €	26 118 €	23 248 €	31 792 €
Année5	1 371 €	3 254 €	7 795 €	2 068 €	14 997 €	25 555 €	24 163 €	30 877 €
Année6	1 426 €	3 199 €	8 107 €	1 756 €	15 582 €	24 970 €	25 115 €	29 925 €
Année7	1 483 €	3 142 €	8 431 €	1 432 €	16 190 €	24 362 €	26 104 €	28 936 €
Année8	1 542 €	3 083 €	8 768 €	1 095 €	16 821 €	23 731 €	27 132 €	27 908 €
...								
TOTAUX	86 332 €	75 558 €	80 000 €	18 633 €	709 813 €	506 736 €	876 145 €	600 927 €

DETERMINATION DES AMORTISSEMENTS			
	Amortissem. Prêts	Amortissem. Autres	TOTAL Amortissem.
Total Immobilisations à amortir		(**)	1 794 295 €
Montant des prêts	876 145 €		
Autres immobilisations		918 150 €	
Durée (ans)	cf Tableau prêts	35	
Montant des amortissements annuels			
Année1	20 704 €	26 233 €	46 937 €
Année2	21 520 €	26 233 €	47 753 €
Année3	22 367 €	26 233 €	48 600 €
Année4	23 248 €	26 233 €	49 481 €
Année5	24 163 €	26 233 €	50 396 €
Année6	25 115 €	26 233 €	51 348 €
Année7	26 104 €	26 233 €	52 337 €
Année8	27 132 €	26 233 €	53 365 €
...			
TOTAUX	876 145 €	918 150 €	1 794 295 €

DETERMINATION DU BUDGET					
Cpte	Total	Ventilation entre sections			vérif. Total
		HEBERGEMENT	DEPENDANCE	SOINS	
6021 Produits pharmaceutiques	27 250 €			27 250 €	27 250 €
602261 Couches	23 580 €		23 580 €		23 580 €
606 Achats non stockés	101 403 €	101 403 €			101 403 €
60622 Produits entretien	9 385 €	6 570 €	2 816 €		9 385 €
60626 Fournitures hôtelières	3 837 €	2 686 €	1 151 €		3 837 €
61 Services extérieurs	97 520 €	97 520 €			97 520 €
61562 Maintenance médicale	0 €			0 €	0 €
61681 Primes d'assurance	8 104 €	8 104 €			8 104 €
62 Autres services extérieurs	18 775 €	18 775 €			18 775 €
6280 Restauration	526 832 €	526 832 €			526 832 €
6281 Blanchisserie extérieure	13 520 €	9 464 €	4 056 €		13 520 €
6283 Nettoyage à l'extérieur	283 515 €	203 796 €	79 719 €		283 515 €
631 Charges de personnel	1 216 666 €	311 659 €	195 794 €	709 212 €	1 216 666 €
635 Autres Impôts	5 831 €	5 831 €			5 831 €
65 Autres charges courantes	0 €	0 €			0 €
66 Charges financières	46 990 €	46 990 €			46 990 €
68 Dotations Amts	134 784 €	125 215 €		9 569 €	134 784 €
Total A	2 517 992 €	1 464 844 €	307 116 €	746 031 €	2 517 992 €
Produits autres que ceux relatifs à la tarification =B		71 160 €	2 700 €		73 860 €
73463-Contribution SS = B'					0 €
Incorporation résultats ex. antérieur = C					0 €
Base calcul des tarifs =A-B+/-C = D		1 393 684 €	304 416 €	746 031 €	2 444 132 €
Quote part charges nettes AS imputées aux Soins =E				432 563 €	432 563 €
Production totale de pts GIR pour calcul tarifs dépendance + soins = F1					48 740
Production totale de pts GIR pour calcul valeur pts GIR - AS = F2					38 440
Valeur nette du pt GIR -AS = E/F2				11,25 €	
Valeur nette du pt GIR DEPENDANCE = (A-B)/F1			6,25 €		
Production de pts GIR 1+2 =G1			24 960		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G1/F = H1			51,21%		
Production de pts GIR 3+4 =G2			16 500		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G2/F = H2			33,85%		
Production de pts GIR 5+6 =G3			7 280		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G3/F = H3			14,94%		
Nbre de journées HEBERGEMENT = I		26 821			
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS = J			27 375		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 1+2 = K1			8 760		
En % du nbre total de journées K1/J = L1			32,00%		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 3+4 = K2			9 125		
En % du nbre total de journées K2/J = L2			33,33%		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 5+6 = K3			9 490		
En % du nbre total de journées K3/J = L3			34,67%		
TARIF HEBERGEMENT D/I		51,96 €			TOTAL
TARIF DEPENDANCE					
GIR 1+2 (D x H1 / k1)			17,80 €		69,76 €
GIR 3+4 (D x H2/ k2)			11,29 €		63,26 €
GIR 5+6 (D x H3 / k3)			4,79 €		56,75 €
TARIF SOINS					
GIR 1+2 ((E x H1)+((D-E) x L1)) / K1				36,74 €	
GIR 3+4 ((E x H2)+((D-E) x L2)) / K2				27,50 €	
GIR 5+6 ((E x H3)+((D-E) x L3)) / K3				11,45 €	
DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT - SOINS D+B'				746 031 €	

PRODUCTION EN POINTS GIR ET NOMBRE DE JOURNEES									
	Cotation GIR	Valorisation GIR pour calcul GMP et valeur nettes AS (1)	Points GIR pour actions de prévention de dépendance (2)	Points GIR pour calcul des tarifs dépendance+ Soins (3)	Nbre de PAD de l'EHPAD (4)	Total points GIR budgétés (1x4)	Total points GIR budgétés (3x4)	% production en points GIR	Nbre de journées dépendance+ Soins
GIR 1	1	1000	120	1040	8	8 000	8 320	17,07%	2 920
GIR 2	0,84	840	120	1040	16	13 440	16 640	34,14%	5 840
GIR 3	0,66	660	120	660	15	9 900	9 900	20,31%	5 475
GIR 4	0,42	420	120	660	10	4 200	6 600	13,54%	3 650
GIR 5	0,25	250	120	280	6	1 500	1 680	3,45%	2 190
GIR 6	0,07	70	120	280	20	1 400	5 600	11,49%	7 300
					75	38 440	48 740	100,00%	27 375

Nbre journées-hébergement	26 821
---------------------------	---------------

activité réelle 2009

GIR MOYEN PONDERE (GMP)
38 440 pts GIR
75 PAD
512,53

DETERMINATION DU BUDGET					
Cpte	Total	Ventilation entre sections			vérif. Total
		HEBERGEMENT	DEPENDANCE	SOINS	
6021 Produits pharmaceutiques	5 400 €			5 400 €	5 400 €
602261 Protections	5 000 €		5 000 €		5 000 €
606 Achats non stockés	16 000 €	16 000 €			16 000 €
60622 Produits entretien	1 800 €	1 260 €	540 €		1 800 €
60626 Fournitures hôtelières	700 €	490 €	210 €		700 €
61 Services extérieurs	15 000 €	15 000 €			15 000 €
61562 Maintenance médicale	0 €			0 €	0 €
61681 Primes d'assurance	1 600 €	1 600 €			1 600 €
62 Autres services extérieurs	3 700 €	3 700 €			3 700 €
6280 Restauration	29 000 €	29 000 €			29 000 €
6281 Blanchisserie extérieure	2 500 €	1 750 €	750 €		2 500 €
6283 Nettoyage à l'extérieur	46 000 €	32 200 €	13 800 €		46 000 €
631 Charges de personnel	423 516 €	27 250 €	109 064 €	287 202 €	423 516 €
635 Autres Impôts	1 100 €	1 100 €			1 100 €
65 Autres charges courantes	0 €	0 €			0 €
66 Charges financières	34 336 €	34 336 €			34 336 €
68 Dotations Amts	46 937 €	46 937 €			46 937 €
Total A	632 589 €	210 623 €	129 364 €	292 602 €	632 589 €
Produits autres que ceux relatifs à la tarification =B					0 €
73463-Contribution SS = B'					0 €
Incorporation résultats ex. antérieur = C					0 €
Base calcul des tarifs =A-B+/-C = D		210 623 €	129 364 €	292 602 €	632 589 €
Quote part charges nettes AS imputées aux Soins =E				205 469 €	205 469 €
Production totale de pts GIR pour calcul tarifs dépendance + soins = F1					7 920
Production totale de pts GIR pour calcul valeur pts GIR - AS = F2					6 000
Valeur nette du pt GIR -AS = E/F2				34,24 €	
Valeur nette du pt GIR DEPENDANCE = (A-B)/F1			16,33 €		
Production de pts GIR 1+2 =G1			0		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G1/F = H1			0,00%		
Production de pts GIR 3+4 =G2			7 920		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G2/F = H2			100,00%		
Production de pts GIR 5+6 =G3			0		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G3/F = H3			0,00%		
Nbre de journées HEBERGEMENT = I		4 249			
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS = J			4 380		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 1+2 = K1			0		
En % du nbre total de journées K1/J = L1			0,00%		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 3+4 = K2			4 380		
En % du nbre total de journées K2/J = L2			100,00%		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 5+6 = K3			0		
En % du nbre total de journées K3/J = L3			0,00%		
TARIF HEBERGEMENT D/I		49,57 €			TOTAL
TARIF DEPENDANCE					
GIR 1+2 (D x H1 / k1)			0,00 €		49,57 €
GIR 3+4 (D x H2/ k2)			29,54 €		79,11 €
GIR 5+6 (D x H3 / k3)			0,00 €		49,57 €
TARIF SOINS					
GIR 1+2 ((E x H1)+(D-E) x L1) / K1				0,00 €	
GIR 3+4 ((E x H2)+(D-E) x L2) / K2				66,80 €	
GIR 5+6 ((E x H3)+(D-E) x L3) / K3				0,00 €	
DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT - SOINS D+B'				292 602 €	

PRODUCTION EN POINTS GIR ET NOMBRE DE JOURNEES

	Cotation GIR	Valorisation GIR pour calcul GMP et valeur nettes AS (1)	Points GIR pour actions de prévention de dépendance (2)	Points GIR pour calcul des tarifs dépendance+ Soins (3)	Nbre de PAD de l'EHPAD (4)	Total points GIR budgétés (1x4)	Total points GIR budgétés (3x4)	% production en points GIR	Nbre de journées dépendance+ Soins
GIR 1	1	1000	120	1040	0	0	0	0,00%	0
GIR 2	0,84	840	120	1040	0	0	0	0,00%	0
GIR 3	0,66	660	120	660	4	2 640	2 640	33,33%	1 460
GIR 4	0,42	420	120	660	8	3 360	5 280	66,67%	2 920
GIR 5	0,25	250	120	280	0	0	0	0,00%	0
GIR 6	0,07	70	120	280	0	0	0	0,00%	0
					12	6 000	7 920	100,00%	4 380

Nbre journées-hébergement	4 249
---------------------------	--------------

97% occupation

GIR MOYEN PONDERE (GMP)
6 000 pts GIR
12 PAD
500,00

DETERMINATION DU BUDGET					
Cpte	Total	Ventilation entre sections			vérif. Total
		HEBERGEMENT	DEPENDANCE	SOINS	
6021 Médicaments	32 650 €			32 650 €	32 650 €
602261 Couches	28 580 €		28 580 €		28 580 €
606 Achats non stockés	117 403 €	117 403 €			117 403 €
60622 Produits entretien	11 185 €	7 830 €	3 355 €		11 185 €
60626 Fournitures hôtelières	4 537 €	3 176 €	1 361 €		4 537 €
61 Services extérieurs	112 520 €	112 520 €			112 520 €
61681 Primes d'assurance	9 704 €	9 704 €			9 704 €
62 Autres services extérieurs	22 475 €	22 475 €			22 475 €
6280 Restauration	555 832 €	555 832 €			555 832 €
6281 Blanchisserie extérieure	16 020 €	11 214 €	4 806 €		16 020 €
6283 Nettoyage à l'extérieur	329 515 €	235 996 €	93 519 €		329 515 €
631 Charges de personnel	1 640 189 €	338 911 €	304 860 €	996 418 €	1 640 189 €
635 Autres Impôts	6 931 €	6 931 €			6 931 €
66 Charges financières	46 990 €	46 990 €			46 990 €
68 Dotations Amts	134 784 €	125 215 €		9 569 €	134 784 €
66 Charges financières	34 336 €	34 336 €			34 336 €
68 Dotations Amts	46 937 €	46 937 €			46 937 €
Total A	3 150 588 €	1 675 469 €	436 481 €	1 038 637 €	3 150 588 €
Produits autres que ceux relatifs à la tarification =B		71160	2700		73 860 €
73463-Contribution SS = B'					0 €
Incorporation résultats ex. antérieur = C					0 €
Base calcul des tarifs =A-B+/-C = D		1 604 309 €	433 781 €	1 038 637 €	3 076 727 €
Quote part charges nettes AS imputées aux Soins =E				638 035 €	638 035 €
Production totale de pts GIR pour calcul tarifs dépendance + soins = F1					56 660
Production totale de pts GIR pour calcul valeur pts GIR - AS = F2					44 440
Valeur nette du pt GIR -AS = E/F2				14,36 €	
Valeur nette du pt GIR DEPENDANCE = (A-B)/F1			7,66 €		
Production de pts GIR 1+2 =G1			24 960		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G1/F = H1			44,05%		
Production de pts GIR 3+4 =G2			24 420		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G2/F = H2			43,10%		
Production de pts GIR 5+6 =G3			7 280		
Part de ces pts de GIR dans la production totale G3/F = H3			12,85%		
Nbre de journées HEBERGEMENT = I		31 070			
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS = J			31 755		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 1+2 = K1			8 760		
En % du nbre total de journées K1/J = L1			27,59%		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 3+4 = K2			13 505		
En % du nbre total de journées K2/J = L2			42,53%		
Nbre de journées DEPENDANCE+SOINS-GIR 5+6 = K3			9 490		
En % du nbre total de journées K3/J = L3			29,89%		
TARIF HEBERGEMENT D/I		51,64 €			TOTAL
TARIF DEPENDANCE					
GIR 1+2 (D x H1 / k1)			21,81 €		73,45 €
GIR 3+4 (D x H2/ k2)			13,84 €		65,48 €
GIR 5+6 (D x H3 / k3)			5,87 €		57,51 €
TARIF SOINS					
GIR 1+2 ((E x H1)+(D-E) x L1)) / K1				44,70 €	
GIR 3+4 ((E x H2)+(D-E) x L2)) / K2				32,98 €	
GIR 5+6 ((E x H3)+(D-E) x L3)) / K3				12,62 €	
DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT - SOINS D+B'				1 038 637 €	

PRODUCTION EN POINTS GIR ET NOMBRE DE JOURNEES

	Cotation GIR	Valorisation GIR pour calcul GMP et valeur nettes AS (1)	Points GIR pour actions de prévention de dépendance (2)	Points GIR pour calcul des tarifs dépendance+ Soins (3)	Nbre de PAD de l'EHPAD (4)	Total points GIR budgétés (1x4)	Total points GIR budgétés (3x4)	% production en points GIR	Nbre de journées dépendance+ Soins
GIR 1	1	1000	120	1040	8	8 000	8 320	14,68%	2 920
GIR 2	0,84	840	120	1040	16	13 440	16 640	29,37%	5 840
GIR 3	0,66	660	120	660	19	12 540	12 540	22,13%	6 935
GIR 4	0,42	420	120	660	18	7 560	11 880	20,97%	6 570
GIR 5	0,25	250	120	280	6	1 500	1 680	2,97%	2 190
GIR 6	0,07	70	120	280	20	1 400	5 600	9,88%	7 300
					87	44 440	56 660	100,00%	31 755

Nbre journées-hébergement	31 070
---------------------------	---------------

GIR MOYEN PONDERE (GMP)

44 440 pts GIR

87 PAD

510,80

FICHE DE POSTE

<u>Intitulé du poste</u> : ASSISTANT DE SOINS EN GERONTOLOGIE
--

Coefficient de départ : 351 + 11 points de prime fonctionnelle
--

Prime contractuelle : 90€ bruts mensuels
--

Convention collective du 31 Octobre 1951
--

<u>Description du poste</u>

<p>Définition : l'ASG assure avec attention, vigilance, ménagement, prévenance et sollicitude, tous les actes qui peuvent concourir à soulager une souffrance, créer du confort, restaurer et maintenir une adaptation de la personne âgée à son environnement. Il apporte assistance dans les actes de la vie quotidienne des personnes fragilisées par la maladie d'Alzheimer ou démence apparentée, et de leur entourage. Les activités réalisées visent la stimulation sociale et cognitive des capacités restantes.</p>

Missions :

* Accompagnement, soutien et aide individualisée :
--

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

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

* Réhabilitation et stimulation des capacités :

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

* Soins quotidiens :

- Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé
--

- Réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées

* Communication et relation à l'environnement.
--

Attributions principales :

L'assistant de soins en gérontologie veille au bon accueil et à l'intégration du résident et de ses proches. Il participe à la mise en œuvre des projets individualisés associant soins quotidiens, restauration ou maintien des capacités, du lien social et lutte contre la solitude et l'ennui. Dans ce cadre, il contribue à l'évaluation des besoins, à la surveillance, à la prévention des complications et au soutien de personnes âgées présentant des déficiences sensorielles, physiques ou psychiques ou des troubles du comportement et de leurs aidants. Il concourt ainsi à restaurer ou préserver leur autonomie et à maintenir ou restaurer l'image d'eux-mêmes.

L'assistant de soins en gérontologie soigne et prend soin, aide et accompagne des personnes âgées en grande difficulté dans leurs capacités d'autonomie et d'insertion sociale, dans le respect de leurs habitudes de vie, rythmes et choix. En mobilisant les connaissances disponibles, il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés ; accompagne et aide les personnes dans les actes essentiels de la vie, participe à l'organisation de la vie quotidienne et à la réhabilitation et la stimulation des capacités, établit une relation d'empathie, attentive et sécurisante, pour limiter les troubles du comportement, prévenir les complications et rompre l'isolement.

Par ailleurs, il favorise la convivialité dans l'établissement. Il est tenu de participer aux réunions hebdomadaires et générales du personnel et celles relatives à ses fonctions, aux Commissions de satisfaction, aux Commissions d'Admissions et entretiens de pré admissions, à des groupes de travail et de réflexion et aux actions de formation mises en place.

Il favorise la communication et la circulation des informations au sein de l'établissement tout en respectant la confidentialité nécessaire.

Il rend compte régulièrement de son action. Il encadre des stagiaires soignants.

Relations hiérarchiques :

Ascendant : Direction – Médecin coordonnateur – Infirmière – Psychologue

Descendant : Néant

Relations fonctionnelles :

Résidents – Familles

Equipe logistique (nettoyage, restauration, service, lingerie)

Equipe technique

Equipe administrative

Médical :

- * Médecins traitants,
- * Service Psychogériatrique,
- * Hôpitaux – HAD - EMSP,
- * Médecins spécialistes...

Paramédical :

- * Ergothérapeutes,
- * Art thérapeutes,
- * Pharmacies,
- * Kinésithérapeutes,
- * Orthophonistes,
- * Laboratoires,
- * Pédicure...

Autres intervenants :

- * Coiffeuse,
- * Bénévoles,
- * Ministres du Culte...

Stagiaires, Ecoles

Spécificités du poste

Temps de travail :

151.67 heures / mois pour un temps plein.

Horaires de travail :

Matin :

6h30 – 13h30

Après-midi :

13h30 – 20h30

Coupé :

6h30-10h30+17h30-20h30

Déplacements :

Internes :

EHPAD La Vacquinière et Foyer Logements.

Externes :

Formations, réunions, animations, sorties...

Risques liés au poste :

- * Sanitaires (contagions, AES...),
- * Violences physiques et morales par les résidents et les familles,
- * Dus aux matériels et aux produits utilisés
- * Troubles musculo-squelettiques
- * Psycho-sociaux, stress

Profil de recrutement

Niveau d'étude : Niveau V

Diplômes exigés : Diplôme d'aide soignant ou d'aide médico psychologique
Formation complémentaire : 140 heures en formation continue spécifique à la fonction d'assistant de soins en gériatrie, validée par un certificat
Expérience : En établissements pour personnes âgées souhaitée et de travail en équipe.

Compétences

Le soin est une discipline qui nécessite à la fois un art et une science et entraîne la responsabilité de celui qui le dispense. Il s'inscrit dans une démarche globale de prise en charge.

Savoir :

Le métier d'ASG en EHPAD nécessite l'intégration des connaissances indispensables à une prise en charge holistique adaptée, le développement de connaissances spécifiques en gériatrie. L'ASG réalise ses missions dans les dimensions : préventive, curative, éducative, de maintenance, de réhabilitation, tant au niveau technique que relationnel.

Savoir faire :

- * Maîtrise des techniques de soins dans leurs différentes dimensions
- * Utilisation de l'outil informatique et maîtrise de MEDICOR.

Savoir être : attitude adaptée à l'exercice professionnel nécessitant notamment :

- | | |
|----------------------------|------------------------|
| * Capacité d'adaptation, | * Ecoute, |
| * Facultés d'anticipation, | * Empathie, |
| * Altruisme, | * Patience, |
| * Esprit d'équipe, | * Rigueur, |
| * Disponibilité, | * Sens du relationnel, |
| * Maîtrise de soi, | * Respect d'autrui, |
| * Réactivité... | |

Contraintes et difficultés spécifiques :

- * Polyvalence,
- * Adaptabilité aux situations,
- * Difficultés de gestion des émotions.

Documents de référence régissant la profession :

Instruction n°DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan ALZHEIMER sur les assistants de soins en gériatrie. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
Circulaire N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ».
Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant.
Articles 226-13 et 226-14 du Code Pénal relatif au secret professionnel.

Validation le :

Par :

Révision le :

Par :

ENQUETE SUR LA QUALITE DE L'ACCUEIL

(à réaliser 15 jours après l'arrivée d'un(e) résident(e))

1. Votre accueil en pré-admission

Avez-vous choisi de venir en maison de retraite médicalisée ? oui
 non

Avez-vous pu visiter notre établissement avant de faire votre choix ? oui
 non

Avez-vous choisi de venir dans notre établissement ? oui
 non

Si oui :

Qu'est-ce qui vous a motivé ?

Comment s'est passé l'entretien au moment de votre admission ?

- êtes-vous satisfait de l'écoute que vous avez reçue ? oui
 non

- avez-vous eu des réponses à toutes les questions que vous vous posiez ? oui
 non

- vous êtes-vous senti rassuré pour la suite du séjour chez nous ? oui
 non

Commentaires :

2. Votre accueil le jour de l'admission :

Vous souvenez-vous du jour de l'accueil ?

- les personnes étaient-elles souriantes ? oui non
- L'accueil était-il de qualité ? oui non
- Qui vous a accueilli ? dans quel climat ?

Qui vous a aidé à vous installer ?

- Est-ce que vous avez pu choisir vous-même le mobilier à apporter ? oui non

Si oui :

Lequel ?

Si non :

Pourquoi ?

Y a-t-il des choses que vous auriez aimé apporter ?

Qu'est-ce qui vous manque ?

Vous sentez-vous chez vous ici ? oui
 non

Avez-vous été présenté à vos voisins ?

- de chambre ? oui
 non

- de table ? oui
 non

- les connaissez-vous ? oui
 non

Avez-vous trouvé un petit mot de bienvenue dans votre chambre ? Qu'en pensez-vous ?

Commentaires :

3. L'accueil qui vous est réservé chaque jour :

Le réveil :

-Comment cela se passe-t-il au réveil ?-----

- A quelle heure vous réveille t-on ?-----

- Comment ?-----

- Cette heure vous convient-elle ? oui
 non

-Allume t-on la lumière le matin dans votre chambre ? oui
 non

- Est-ce qu'on s'intéresse à vous le matin en vous demandant « comment ça va ? »,
« avez-vous passé une bonne nuit ? » oui
 non

- Le personnel qui vient le matin se présente t-il à vous ? oui
 non

- Est-ce qu'on ouvre votre volet roulant ? oui
 non

Commentaires :

Le respect de votre identité :

- Comment le personnel vous appelle t-il ?-----
- Est-ce que le personnel vous tutoie ? oui
 non
- Est-ce que le personnel frappe à votre porte avant d'entrer ? oui
 non

Commentaires :

La qualité des réponses apportées à votre demande de soins :

- Recevez-vous toutes les informations concernant votre état de santé ? oui
 non
- Les soins et le traitement qui vous est donné ? oui
 non
- Est-ce qu'on s'occupe suffisamment de vous ? de vos pansements ? oui
 non
- Etes-vous satisfait de la présence du médecin ? des infirmières ? oui
 non
- Lorsque vous demandez un médecin avez-vous une réponse rapidement ? oui
 non
- Dans quel délai ?-----
- Le personnel vous parle t-il pendant les soins ? oui
 non

Commentaires :

La réponse à vos besoins en général :

- Quand vous avez besoin de quelqu'un, sentez-vous que le personnel est disponible ? oui non

- Est-ce qu'on s'est occupé de vos attentes ? oui non

Si oui :

- Etes-vous satisfait des réponses ? oui non

Si non :

Quelles sont vos attentes aujourd'hui ?

- Trouvez-vous l'aide nécessaire au moment de la toilette ? oui non

- de l'habillage ? oui non

- du lever ? oui non

- dans vos transferts ? oui non

- de l'alimentation ? oui non

- Avez-vous l'impression qu'on cherche à mieux vous connaître à vous faire plaisir ? oui non

- Etes-vous content d'avoir choisi notre établissement ? oui non

Si oui :

Pourquoi ?

Si non :

Pourquoi ?

Quels sont vos attentes et vos désirs aujourd'hui ?

Qu'est-ce qui vous apporte le plus de satisfaction ?

Avez-vous pris plaisir à faire cette enquête ?

oui

non

Que nous suggérez-vous pour améliorer votre satisfaction ?

Nous vous remercions de votre collaboration.

Les souhaits individuels seront analysés au cas par cas et satisfaits dans les limites du code environnemental et institutionnel.

VERONESE

Muriel

Septembre 2010

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS DE LORRAINE

**CONDUIRE UNE POLITIQUE DE CHANGEMENT AFIN D'ADAPTER
L'ACCOMPAGNEMENT EN EHPAD DES PERSONNES AGEES EN
DEPENDANCE PSYCHIQUE**

Résumé :

La maladie d'Alzheimer est érigée grande cause nationale depuis 2007. Encore incurable en 2010, divers types de recherches s'emploient à en comprendre les causes pour mieux la prévenir, la déceler et l'accompagner. Touchant majoritairement le grand âge, elle concerne les EHPAD confrontés à la souffrance du résident, de son entourage et des professionnels.

L'EHPAD la Vacquinière, en Moselle, conduit une évolution du cadre de vie et des pratiques afin d'adapter ses prestations à une population hétérogène dans sa dépendance et dissemblable dans ses attentes. Son action s'inscrit au sein d'un réseau dédié à un parcours coordonné de la personne âgée.

En outre, le cœur de la démarche est la co-construction d'un prendre soin personnalisé, soutenue par différentes méthodes non médicamenteuses. L'enjeu est de maintenir dans le temps l'implication collective fondée sur une approche relationnelle qui complète les techniques de soins et d'animation et apporte une valeur ajoutée au travail quotidien.

Mots clés : ACCOMPAGNEMENT, AIDANT, COMMUNICATION, COMPORTEMENT, DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER, DEPENDANCE, EVALUATION, PARTENARIAT, PRATIQUES PROFESSIONNELLES, PROJET D'ETABLISSEMENT, RELATION, SECURITE, SOIN

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.