



Mieux accompagner les Personnes Handicapées Vieillissantes en
EHPAD en ouvrant le champ des possibles entre l'entreprise privée
lucrative et le monde associatif :

Un enjeu éthique et de transformation de l'offre

Sandra PEREZ

2024

caldes

Remerciements

Ce mémoire est le fruit d'un travail qui a été possible grâce à de nombreuses collaborations

Je remercie chaleureusement Monsieur Roman, Directeur AMSP.MECS La Reynarde et guidant de ce mémoire, pour ses conseils avisés, son soutien méthodique et sa confiance.

Je remercie mes collègues de l'EHPAD La Résidence Mazargues, en particulier Monsieur Cesbron, pour leur soutien et les informations précieuses fournies.

Je suis également reconnaissante envers Madame Mendolia, Directrice de l'EHPAD La Résidence Longchamp, pour son soutien et son accompagnement sur les aspects de la fonction de direction.

Un grand merci également à Monsieur Caraco, directeur adjoint du complexe de la Panouse, UNAPEI Alpes Provence, pour le partage de son expérience et des informations essentielles à l'élaboration de ce mémoire.

Je souhaite exprimer ma sincère gratitude à toutes les personnes accompagnées, leurs proches, et les professionnels qui ont généreusement partagé leur temps et leur confiance. Les échanges et perspectives ont profondément enrichi ma réflexion sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Je tiens à remercier particulièrement La Clinique Bonneveine, l'IRSAM, les EHPAD Domusvi, La Maison à Vivre Les Jardins d'Haïti, les GEM TC. Club, et l'association Simon de Cyrène, pour leur précieuse contribution.

Cette reconversion professionnelle a été rendue possible grâce à un accompagnement holistique de la part des personnes qui ont soutenu mon parcours : Mesdames Bédikian, Ville, Mentzer, Khatar, Alric, Blet, et Rouvier. Je leur exprime ma profonde gratitude.

Je tiens également à exprimer ma gratitude envers mes ami.e.s et ma famille pour leur patience inlassable, leur soutien constant, et leur confiance inébranlable en la réussite de mon projet professionnel.

Enfin, Je remercie sincèrement mes camarades de promotion pour les échanges enrichissants, les leçons de savoir-être et les idéaux partagés, qui ont été à la fois inspirants et motivants. La formation au CAFDES représente une expérience professionnelle et personnelle intense, mais également une aventure humaine précieuse.

Sommaire

Introduction	1
1. La dépendance, la perte d'autonomie et le handicap en France : Panorama & enjeux	5
1.1 Vieillesse, perte d'autonomie et dépendance	5
1.1.1 Les problèmes de santé nécessitant une aide au quotidien.....	5
1.1.2 L'incapacité à exprimer ses aspirations et besoins	6
1.1.3 Les principaux facteurs sociaux qui contribuent à la perte d'autonomie.....	7
1.1.4 L'évaluation de la dépendance	8
1.1.5 Les personnes ayant un besoin d'accompagnement à l'autonomie	9
1.2 Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées	10
1.2.1 Vieillir à domicile	10
1.2.2 L'EHPAD, un modèle à transformer	12
1.2.3 En Europe : l'exemple danois et hollandais	15
1.3 Les résidents en EHPAD, un "chez soi" dans un "chez nous"	16
1.3.1 Profil des Résidents en EHPAD	16
1.3.2 L'Importance de l'engagement et de l'ouverture Sociale	16
1.3.3 L'Importance de l'implication familiale et des outils de soutien.....	17
1.4 L'EHPAD La Résidence Mazargues	17
1.4.1 DomusVi	17
1.4.2 Rôle clé de l'équipe de direction.....	18
1.4.3 Une Résidence familiale et engagée au cœur de Marseille	19
1.5 Les personnes handicapées vieillissantes, une population au croisement de deux publics identifiés	20
1.5.1 La situation de handicap	20
1.5.2 Augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées.....	21
1.5.3 Évolution des politiques et pratiques en matière de handicap	22
1.5.4 Options de logement et accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	23
1.6 Conclusion	25

2. Répondre aux défis du vieillissement des personnes handicapées : dynamique de transformation et collaboration essentielle	27
2.1 Accompagner les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD : vers une transition inclusive	27
2.1.1 Défis et stratégie pour adapter notre EHPAD aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.....	28
2.1.2 Notre partenaire l'UNAPEI Alpes Provence.....	29
2.1.3 La question du décloisonnement associatif-entreprise privé : de la concurrence à la coopération	30
2.1.4 Inclusion et innovation : Les fondements d'une transformation durable	31
2.1.5 Vers l'innovation sociale : l'alliance des compétences pour accompagner les Personnes Handicapées Vieillissantes.....	32
2.1.6 L'UPHV : hybridation entre EHPAD et Foyer médicalisé	33
2.1.7 Cahier des charges " création d'une UPHV" par l'ARS PACA	33
2.2 Étude Comparative des approches d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	34
2.2.1 Méthodologie.....	34
2.2.2 Améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : Un cadre éthique	35
2.2.3 Construire une offre adaptée : L'importance d'un partenariat	36
2.2.4 Adapter l'accompagnement en EHPAD : La coopération.....	36
2.2.5 Retour d'expériences des professionnels : Défis liés à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.....	37
2.2.6 Témoignages des résidents et familles : La transition en EHPAD et UPHV....	39
2.2.7 Dialogue avec l'Unapei : Réflexions sur l'intégration des personnes handicapées en EHPAD.....	40
2.2.8 Conclusion des Discussions : Vers une UPHV réussie.....	42
2.2.9 Analyse stratégique de l'EHPAD : Optimisation des ressources et perspectives de développement pour l'accueil des Personnes Handicapées Vieillissantes.	42
2.2.10 La prise en compte des souhaits des résidents de l'EHPAD	49
3. Co-construction d'un projet d'établissement inclusif et solidaire pour l'Accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes	51
3.1 Projet d'établissement : un guide essentiel pour orienter et piloter les missions de l'EHPAD	51
3.1.1 Le rôle du directeur dans la conduite du projet d'établissement.....	51

3.1.2	Engagement et transformation : Le leadership éthique du directeur	51
3.1.3	L'incarnation des valeurs partagées entre Domusvi et l'Unapei	52
3.1.4	Le management participatif et la gestion des résistances dans la conduite du changement	53
3.1.5	Le projet d'établissement, outil de pilotage du directeur	54
3.2	Démarche d'élaboration du projet d'établissement	57
3.2.1	Processus collaboratif d'élaboration du Projet d'Établissement	57
3.2.2	Mise en place et suivi du projet d'établissement.	57
3.3	Les axes stratégiques du projet d'UPHV	58
3.3.1	Orientation 1 : Améliorer la performance des réponses accompagnées pour tous, par la transformation de l'offre des prestations et des moyens	59
3.3.2	Orientation 2 : Soutenir la GPEMC pour développer la performance des pratiques professionnelles au regard de l'évolution des organisations	60
3.3.3	Orientation 3 : Optimiser la performance de notre organisation autour des projets personnalisés en intégrant SERAFIN-PH et la notion de parcours du bénéficiaire.....	63
3.3.4	Orientation 4 : Accroître notre performance en matière de gestion des risques	65
3.3.5	Orientation 5 : Accroître la performance de notre communication en vue de valoriser et promouvoir la place des personnes en situation de handicap et nos pratiques professionnelles.....	67
3.3.6	Orientation 6 : Améliorer la performance de notre organisation dans le respect des exigences du nouveau référentiel d'évaluation de la HAS et la poursuite de la dynamique d'amélioration continue	67
	Conclusion.....	73
	Bibliographie	75
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH : allocation aux adultes handicapés

AES : accompagnant éducatif et social

AGGIR : autonomie gérontologique groupes iso ressources

ANACT : agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

ANCREAI : association nationale des CREAI

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA : allocation personnalisée d'autonomie

APL : aide personnalisée au logement

ARS : agence régionale de santé

AS : aide-soignant

ASH : aide sociale à l'hébergement

ASH : agent de service hôtelier

ASPA : allocation de solidarité aux personnes âgées

ATC : autorités de tarification et de contrôle

CAS : comité d'affaires sociales

CASF : code l'action sociale et des familles

CD 13 : conseil départemental des Bouches-du-Rhône (13)

CESE : conseil économique, social et environnemental

CLSL CLSSCTL : comité local de santé et sécurité au travail

CNCDH : commission nationale consultative des droits de l'homme

CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CODIR : comité de direction

COFIL : comité de pilotage

CPOM : contrat pluri annuel d'objectifs et de moyens

CP VBPP : comité de vigilance des bonnes pratiques professionnelles

CREAI : centres régionaux d'études d'actions et d'informations

CRDPH : convention relative aux droits des personnes handicapées

CRT : centre de ressources territorial

DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EANM : établissements d'accueil non médicalisés

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EQLAAT : équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques

ESAT : établissement et service d'accompagnement par le travail
ESSMS : établissement ou service social ou médico-social
ETP : équivalent temps plein
DUERP : document unique d'évaluation des risques professionnels
DAC : dispositifs d'appui À la coordination
DUD : document unique de délégations
DUI : dossier unique informatisé
DLU : dossier unique de liaison
ETP : équivalent temps plein
FALC : facile À lire et À comprendre
FAM : foyer d'accueil médicalisé
FH : foyer d'hébergement
FV : foyer de vie
GIR : groupe iso ressources
GMP : gir moyen pondéré
GPEMC : gestion prévisionnelle des emplois, des métiers et des compétences
HAS : haute autorité de santé
HCFEA : haut conseil de la famille
HID : (étude) handicap-incapacités-dépendances
IDEC : l'infirmière de coordination
IGAS : inspection générale des affaires sociales
INSEE : institut national de la statistique et des études économiques
INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale
IPP : institut des politiques publiques
MAS : maison d'accueil spécialisée
MEDCO : médecin coordonnateur
MDPH : maison départementale des personnes handicapées
OMS : organisation mondiale de la santé
PACA : Provence-Alpes-Côte-D'azur
PAD : personnes âgées dépendantes
PASA : pôle d'activité et de soins adaptés
PE : projet d'établissement
PDCA : planifier, déployer, contrôler, agir.
PH : personne handicapée
PHV : personne handicapée vieillissante
PMP : PATHOS moyen pondéré
RBPP : recommandations des bonnes pratiques professionnels

RGPD : règlement général de protection des données
RSE : responsabilité sociétale des entreprises
SASU : société par actions simplifiée unipersonnelle
SAVS : services d'accompagnement À la vie sociale
SST : salarié sauveteur secouriste du travail
SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins À domicile
SERAFIN-PH : services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées
SI : système d'information
SMART : spécifique, mesurable, atteignable, réaliste et temporel
SPDA : service public départemental de l'autonomie
SSIAD : service de soins infirmiers À domicile
TSA : trouble du spectre de l'autisme
UNAPEI : union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.
UPHV : unité pour personnes handicapées vieillissantes
USLD : unité de soins de longue durée
UV PHV : unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes
VAE : validation des acquis et de l'expérience

Introduction

En tant que directrice en reconversion professionnelle issue du secteur privé, j'ai souvent repensé, tout au long de ma formation, à ce moment précis qui a éveillé ma conscience. Un moment d'indignation profonde, celui qui bouleverse et réveille. Cela s'est passé lors d'un rendez-vous professionnel avec le directeur d'une clinique à Marseille. Il me présentait, avec passion, son projet d'établissement qui visait à mieux répondre aux besoins des patients en situation de handicap, notamment ceux en rupture de soins.

C'est ce jour-là que j'ai rencontré André¹. Avec son visage rond souriant et ses yeux pétillants, il était la coqueluche des soignants du deuxième étage. À 57 ans, André, porteur de trisomie 21, était hospitalisé depuis près d'un an. Pourtant, il n'était pas malade. Il déambulait dans les couloirs aux côtés des infirmières, participant à leur quotidien avec une blague, une chanson ou un geste affectueux. "On essaie de l'occuper", me disaient-elles. André était là car sa mère, âgée de 97 ans, n'avait plus la capacité de s'occuper de lui. Chaque jour, elle continuait de venir le voir, déchirée entre l'amour et la culpabilité. André, qui n'avait jamais quitté le foyer familial, avait été brutalement coupé de son environnement habituel, et vivait désormais dans une chambre d'hôpital.

Comme lui, de nombreuses personnes handicapées mentales n'ont jamais quitté le domicile parental, car lorsqu'elles étaient jeunes, les structures d'accueil faisaient défaut ou manquaient cruellement de places. Les parents, aujourd'hui très âgés, ne veulent pas entrer en maison de repos ou spécialisée car leur enfant n'y serait pas admis, n'ayant pas l'âge requis. Si on les sépare, ils risquent de dépérir, chacun de leur côté. C'est pourquoi il faudrait déployer des lieux de vie où parents et enfants handicapés mentaux seraient accueillis ensemble jusqu'à leur décès (Institut Lejeune, 2024). Comme André, de nombreuses personnes handicapées vieillissantes se retrouvent isolées dans des structures hospitalières inadaptées à leurs besoins. Plus de 2 600 d'entre elles sont même accueillies dans des services psychiatriques, faute de mieux. Et, chaque année, 3 300 autres sont contraintes de quitter la France pour bénéficier d'un accueil en Belgique (cours de comptes, 2023). Face à ce tragique constat, les 40 000 personnes handicapées qui trouvent une place en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) pourraient presque paraître chanceuses. Pourtant, ces établissements ne me semblent pas suffisamment adaptés aux spécificités d'André, ni à ses besoins et attentes.

Pour un adulte âgé avec des déficiences intellectuelles, les soins nécessitent davantage de collaboration, de travail en équipe et de coordination. En un demi-siècle,

¹ Le prénom a été modifié afin de préserver l'anonymat de la personne

l'espérance de vie des personnes handicapées est passée de 30 à 65 ans. Cependant, leurs besoins se complexifient généralement avec l'âge, en raison de l'augmentation du risque de démence précoce. Leur vieillissement, plus rapide que celui de la population générale, reste encore méconnu. Par conséquent, pour ces personnes et leur famille, il est plus difficile de prévoir ce processus et de s'y préparer. Cela nécessite une attention et un suivi approfondis de la part de la communauté médico-sociale (Institut Lejeune, 2024).

Face à cette situation, il m'a semblé indispensable de m'engager activement, de ne plus rester passive dans une société qui, peu à peu, s'habitue à laisser certains de nos semblables en marge, au point de ne plus les voir (Gardou, 2023). Si la quête peut parfois sembler impossible, elle est nécessaire. Je sais que je ne suis pas seule. Depuis la crise du Covid et l'affaire Orpéa, la solidarité entre générations, ainsi que le sort réservé aux personnes âgées ou handicapées, sont devenues des sujets de société qui préoccupent l'ensemble des Français (CNSA, 2023). Faire preuve d'altruisme, se sentir utile, et vivre une expérience professionnelle gratifiante sont les principales motivations de celles et ceux qui travaillent auprès des personnes âgées (MEPRU, 2020). Grâce à André, j'ai décidé de prendre ma part et d'agir pour faire bouger les lignes. Croire que je peux contribuer à un avenir meilleur pour nos aînés, peut sembler utopique, mais c'est cette audace qui permet de bousculer les conventions.

Les personnes âgées et les personnes handicapées ont une cause commune à promouvoir : la reconnaissance de leur pleine humanité, au-delà des apparences (Stiker, 2004). Dans ce contexte, la nécessité d'adapter les pratiques à un monde en constante évolution, constitue un défi majeur pour le secteur social (KPMG, 2022). Actuellement, les structures spécialisées ne sont pas suffisamment préparées pour répondre aux besoins complexes des personnes handicapées vieillissantes, tant en termes de soins que d'accompagnement quotidien. Quant aux EHPAD, bien qu'experts en gérontologie, leurs équipes ne sont pas formées pour répondre aux besoins spécifiques des adultes handicapés. De plus, la crise des vocations dans le secteur du grand âge pousse de nombreux EHPAD à recruter des aides-soignants non diplômés. Force est de constater que d'un côté, nous avons seulement 1 000 foyers d'accueil médicalisés, avec des professionnels du secteur socio-éducatif dévoués, mais saturés et incapables de faire face à la demande croissante du public vieillissant (Drees, 2021). De l'autre côté, 7 000 EHPAD, qui, face à la méfiance des familles, peinent à remplir leurs établissements, poussant certains à la fermeture (Le Monde, 2024). Face à l'ampleur de cette crise, l'État doit s'engager sur le long terme en mobilisant des moyens, sous peine d'être dans une impasse en 2030. (Broussy, 2024). Dans l'intervalle, il devient urgent de créer des passerelles entre les secteurs "personnes âgées" et "personnes handicapées" afin de mutualiser les ressources et les compétences au sein des établissements proches (Anesm, 2018).

Pour survivre, les organisations doivent innover et s'adapter à leur environnement. (Komi, 2019). Il m'apparaît donc urgent de briser les silos entre les équipes du médico-social, celles œuvrant pour l'associatif et celles pour les entreprises privées. Je suis convaincue que c'est en unissant nos valeurs, nos histoires, nos compétences et nos savoirs que nous pourrions créer des solutions innovantes et durables, à même de répondre aux enjeux du vieillissement de la population.

La création d'une Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) au sein d'un EHPAD représente une avancée significative dans nos domaines respectifs, ouvrant la voie à un modèle de soins adapté aux spécificités de ces personnes. Ce concept novateur vise à mieux répondre aux besoins individuels, aux préférences et aux rythmes de vie des personnes handicapées âgées, permettant ainsi une approche plus humaine et respectueuse de leur dignité (ARS, 2023). Je propose de lancer ce projet au sein d'un EHPAD géré par un groupe privé, en partenariat avec une association loi 1901 d'intérêt général. Ce projet se veut être une réponse engagée et humaniste, visant à éviter les ruptures de parcours. En tant que Directrice de cet EHPAD, je suis convaincue que ce dispositif contribuera à l'amélioration continue de la qualité de vie des résidents et des équipes, ce qui constitue ma priorité.

Ce mémoire aborde deux enjeux essentiels : d'une part, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à travers la création d'une unité dédiée, et d'autre part, l'amélioration des pratiques professionnelles dans le secteur médico-social.

Pour appréhender le contexte et les enjeux du sujet choisi, je décris d'abord les différentes approches permettant de qualifier les personnes ayant besoin d'accompagnement à l'autonomie, ainsi que les solutions d'hébergement et d'accompagnement actuellement disponibles. Ensuite, j'explique pourquoi une dynamique de transformation et de collaboration est essentielle pour relever les défis du vieillissement des personnes handicapées. Je détaille comment la création de l'UPHV au sein de l'EHPAD que je dirige propose d'y répondre, en me basant non seulement sur un diagnostic approfondi de l'établissement, mais aussi sur les retours d'expérience de professionnels du secteur, des personnes concernées et de leur famille. Cette analyse se fait en tenant compte du cadre législatif et réglementaire régissant le secteur. Je précise que, bien que je sois engagée en faveur du langage inclusif, j'ai choisi de ne pas l'utiliser dans ce mémoire afin de privilégier une lecture plus fluide et claire.

L'élaboration d'un projet d'établissement commun avec notre partenaire, illustre l'importance de co-construire des solutions avec toutes les parties prenantes dans une démarche collective et éthique. Ce mémoire se propose de partager les étapes et les enseignements de cette démarche, en offrant une réflexion à la fois théorique et pratique sur l'adaptation de nos structures et de nos pratiques pour offrir un accompagnement digne,

humain et respectueux aux personnes qui méritent de vieillir dans la dignité et la sérénité.

Tout cela suppose que nous acceptions de sortir des sentiers battus, de faire preuve d'imagination, et de ne pas avoir peur d'innover et de croire en nos actions. Nous sommes face à la première génération d'adultes handicapés vieillissants. Ils portent leur handicap depuis des années avec un courage bouleversant. A nous de ne pas les décevoir ! (Lejeune, 2024).

1. La dépendance, la perte d'autonomie et le handicap en France : Panorama & enjeux

Henrard (2016) note que les concepts de dépendance, perte d'autonomie et handicap restent souvent flous malgré l'évolution des politiques publiques. Cette confusion résulte de la complexité et de l'interdépendance de ces notions, ainsi que des différentes approches législatives et sociales. Mon analyse porte sur les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées vieillissantes que nous accompagnons à la Résidence Mazargues, un EHPAD du groupe DomusVi, à Marseille.

1.1 Vieillesse, perte d'autonomie et dépendance

Il est crucial de distinguer la vieillesse du vieillissement. Le vieillissement est un processus physique et mental, tandis que la vieillesse en est la finalité. Selon la sociologue Cécile Van Velde, le vieillissement comprend deux périodes : la retraite, marquée par la recherche de réalisation personnelle et de liens sociaux, et la fin de vie, caractérisée par une perte d'activité et une dépendance accrue (2015, p16-17).

Mon engagement professionnel est de soutenir ces personnes âgées. Inspirée par le Directeur de la maison à vivre Les Jardins d'Haïti, je crois fermement que "Si la fin de vie est trop souvent synonyme de perte d'autonomie ou de maladie, elle ne doit pas être exempte de moments de joies, à vivre et surtout à partager" (Boucraut, 2022)

1.1.1 Les problèmes de santé nécessitant une aide au quotidien

A) Les polyopathologies et syndromes gériatriques

Selon le Professeur Philippe Chassagne, le vieillissement de l'organisme se caractérise par des changements progressifs au fil des ans, indépendamment de toute maladie. L'âge avancé réduit la capacité de l'organisme à s'adapter aux maladies et au stress, entraînant une polypathologie, c'est-à-dire la coexistence de plusieurs maladies qui provoquent une insuffisance physique, physiologique et mentale (2023). L'OMS identifie les problèmes de santé courants chez les personnes âgées, tels que le déficit auditif, la cataracte, les douleurs lombaires et cervicales, l'arthrose, la bronchopneumopathie chronique obstructive, le diabète, la dépression et la démence. La démence, incluant principalement la maladie d'Alzheimer, affecte la mémoire, la pensée et les capacités quotidiennes. Elle est actuellement la septième cause de décès et l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde (OMS, 2023). En région Paca, plus de 40 000 personnes sont prises en charge pour des maladies apparentées à Alzheimer (ARS, 2019). Les syndromes gériatriques, comme l'incontinence

urinaire, les chutes, les états confusionnels et les escarres, s'ajoutent à ces maladies et peuvent gravement altérer l'autonomie des personnes âgées (Chassagne, 2023).

B) La Dépendance

L'évolution de ces problèmes de santé nécessite bien souvent la mise en place d'assistances adaptées pour permettre à la personne âgée de rester à son domicile de façon durable et en toute sécurité. Ce besoin se traduit par une contrainte pour la personne âgée de 60ans et plus² qui devient alors dépendante d'une aide humaine ou matérielle. C'est ainsi qu'est définie la dépendance par la loi n°97-60 du 24 janvier 1997. Être dépendant, c'est ne pas être capable d'effectuer partiellement ou en totalité des activités de la vie quotidienne essentielles (se laver, s'habiller, manger, et se déplacer). Cela signifie que pour les accomplir, la personne âgée a besoin de l'intervention de soignants, d'aides à domicile ou de proches. L'utilisation d'équipements spécifiques (fauteuils roulants, déambulateurs, etc.) est souvent nécessaire pour compenser la perte de capacité.

C) La perte d'autonomie

Bien qu'elles ne soient pas opposées, les expressions "perte d'autonomie" et "dépendance" n'ont pourtant pas exactement la même définition. Être autonome signifie pouvoir prendre des décisions seul concernant sa vie. La perte d'autonomie est l'incapacité partielle ou totale de faire des choix, surtout en matière de bien-être. Cette condition touche principalement les personnes âgées, mais peut également concerner des personnes plus jeunes en cas de maladie, handicap ou accident. Par exemple, une personne âgée nécessitant l'aide d'une autre pour se coucher, car elle ne peut pas prendre cette décision elle-même, est en situation de perte d'autonomie (Thomas, 2019). En 2018, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a remplacé la terminologie "personnes âgées dépendantes" par "personnes ayant un besoin d'accompagnement à l'autonomie".

1.1.2 L'incapacité à exprimer ses aspirations et besoins

Comment préserver le droit au libre choix malgré les contraintes du vieillissement pathologique ? Pour Fabrice Gzil, chercheur à l'Espace éthique d'Île-de-France, le principe de capacité met en avant l'importance de chercher ce que la personne âgée, même avec des handicaps importants, peut exprimer. Cette démarche est essentielle pour respecter la personne et ses droits (2023). En effet, les personnes âgées dépendantes restent désirantes, bien qu'elles rencontrent des difficultés à exprimer clairement leurs besoins et aspirations. C'est pourquoi, les professionnels et les proches-aidants jouent un rôle crucial

² 60 ans ou plus est l'âge définissant les personnes âgées selon l'OMS

dans la participation des personnes âgées dépendantes. Partager avec d'autres peut compenser ce qui leur manque individuellement (Défenseur des droits, 2021).

En EHPAD, la charte des droits des personnes âgées en situation de dépendance ou de handicap engage le personnel à servir de relais pour permettre à ces personnes d'exprimer leurs désirs et leurs choix. Cet accompagnement se fait au rythme du résident et permet de bâtir une relation de confiance. La posture professionnelle de bientraitance est décrite comme une manière d'être, d'agir et de dire, attentive à l'autre, réactive à ses besoins et demandes, respectueuse de ses choix et refus. (HAS, 2008).

A la résidence Mazargues, nous partons du principe que ce sont les personnes âgées elles-mêmes qui se connaissent le mieux. C'est en les regardant vivre, en les écoutant, et en les questionnant, que nous encourageons leur participation. Cela permet d'arriver à repérer ce qui met encore la personne en mouvement ou mieux comprendre ce qui la bloque. Pour les personnes âgées, l'attitude de la société envers la dépendance peut donc influencer significativement leur fonctionnement, en jouant un rôle facilitant ou limitant.

1.1.3 Les principaux facteurs sociaux qui contribuent à la perte d'autonomie

A) L'isolement social

Les impacts physiques des déficiences liées au vieillissement sont reconnus, mais les impacts sociaux, tout aussi déterminants, sont souvent négligés (HAS, 2004). En effet, l'absence de soutien social aggrave les problèmes de santé physique et mentale chez les personnes âgées. Il peut même être un facteur de mortalité précoce (OMS, 2022).

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) définit l'isolement social comme une situation de souffrance et de danger due à des relations insuffisantes en nombre ou en qualité (2017). Le confinement de 2020, causé par la crise sanitaire, a révélé que l'isolement pouvait entraîner des décès de personnes âgées liés au syndrome de glissement, égal ou supérieur aux décès causés par le Covid-19. En réponse, un droit de visite quotidien a été reconnu pour les personnes en fin de vie en établissement de santé ou en Ehpad, même en cas de crise sanitaire (vie-publique.fr, 2024).

Pour les personnes âgées à domicile, deux heures supplémentaires de "convivialité" ont été allouées pour lutter contre l'isolement et prévenir la perte d'autonomie³. L'anthropologue Delphine Dupré-Lévêque⁴, souligne l'importance d'avoir des amis pour une meilleure espérance de vie et le bénéfice de parler de soi quotidiennement. Le baromètre de la solitude et de l'isolement des Petits Frères des Pauvres indique que 2 millions de personnes âgées sont isolées de leur famille et de leurs amis. 530 000 vivent dans un

³ Loi n° 2022-1616 du 23 décembre 2022 de financement de la sécurité sociale pour 2023

⁴ Créatrice du site stop à l'isolement qui offre des animations pour les EHPAD

isolement extrême (2021). Les personnes âgées dépendantes, en raison de leur mobilité réduite et de leur situation précaire, sont souvent confinées à leur domicile ou à leur quartier. Elles perdent ainsi facilement des relations et ont moins d'opportunités d'en nouer de nouvelles (Croix Rouge Française, 2019). L'isolement social a ainsi de lourdes conséquences physiques, psychologiques et sociales (ministère de l'Autonomie, 2021).

B) La précarité

Cette solitude est souvent corrélée à la perte d'autonomie et à la précarité. Cette dernière se définit comme l'absence de sécurités essentielles, qui conduit souvent à la grande pauvreté et qui compromet gravement la capacité à retrouver ses droits et responsabilités de manière autonome (Wresinski, 1987)⁵. Les femmes âgées étant plus fréquemment touchées par le veuvage que les hommes, elles sont les plus impactées par la précarité. Ainsi une femme âgée de plus de 80 ans sur deux, vit en dessous du seuil de pauvreté⁶ (INSEE, 2021). Ces dernières années, les organisations de solidarité⁷ observent un vieillissement des personnes qu'elles reçoivent. Cette situation résulte en partie de l'augmentation du nombre de seniors, mais aussi de leur précarisation croissante. En effet, bien que les personnes âgées aient en moyenne un meilleur niveau de vie que les jeunes, celles en perte d'autonomie disposent souvent de ressources limitées. Les retraites et les aides de l'État ne suffisent plus à couvrir les coûts de la vie et des soins. (Fondation Croix-Rouge, 2021). À Marseille, les plus de 75 ans représentent 10% de la population et sont particulièrement touchés par la précarité et l'isolement (INSEE, 2023).

La prise de conscience de la situation des personnes âgées dépendantes est récente. La réponse au risque de perte d'autonomie n'a pas été prise en compte lors de la création de la sécurité sociale en 1945, évoluant progressivement jusqu'à la création de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2001⁸. Cette prestation est accordée sans conditions de ressources aux personnes âgées dépendantes, au regard d'une grille nationale d'évaluation. Actuellement, elle bénéficie à près de 1,4 million de personnes (CNSA, 2022).

1.1.4 L'évaluation de la dépendance

La Grille d'évaluation AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) a été mise en place par la loi du 24 janvier 1997 (CNSA, 2022). Elle classe les personnes âgées en six Groupes Iso Ressources (GIR). Les GIR 1 à 4 sont qualifiés de dépendants,

⁵ Définition de la précarité reprise par les Nations Unies

⁶ En 2024, le seuil de pauvreté est de 965 euros

⁷ La Croix-Rouge française, le Secours catholique ou le Secours populaire français

⁸ 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

tandis que les GIR 5 et 6 regroupent ceux qui le sont très peu ou pas du tout. Cette classification permet de mieux cibler les aides nécessaires pour chaque groupe, facilitant ainsi une prise en charge adaptée et personnalisée des personnes âgées (Vie publique, 2020). En EHPAD, la moyenne des GIR des résidents donne le GIR Moyen Pondéré (GMP), indiquant le niveau global de dépendance : plus le GMP est élevé, plus la dépendance est importante. Nationalement, le GMP est de 713, variant selon le statut des EHPAD : 698 pour les établissements associatifs et 730 pour les EHPAD commerciaux (Uni santé, 2021). Le GMP et le Pathos Moyen Pondéré (PMP), qui détermine les soins requis en fonction des polyopathologies, servent à budgétiser les moyens alloués aux EHPAD. Le PMP moyen est de 197, avec des variations selon le statut des EHPAD et les régions (CNSA, 2022).

La résidence Mazargues, un EHPAD commercial à Marseille, affiche un GMP de 775 et un PMP de 220. Depuis cinq ans une augmentation de la dépendance des résidents est observée (annexe 1). L'ensemble des axes stratégiques de notre résidence doivent donc permettre de s'adapter à cette diminution d'autonomie.

1.1.5 Les personnes ayant un besoin d'accompagnement à l'autonomie

Le vieillissement n'implique pas automatiquement la dépendance, mais la probabilité de perte d'autonomie augmente avec l'âge. Selon le rapport Liebault (2019), la France compte 1,3 millions de personnes âgées dépendantes, soit un tiers des personnes de plus de 85 ans et 90 % des plus de 95 ans (CNSA, 2019). Le département des Bouches-du-Rhône, avec 86000 personnes concernées, est le deuxième département le plus touché (IGAS, 2023) (annexe 2). Une étude de l'INSEE prévoit que le nombre de personnes âgées dépendantes pourrait atteindre 4 millions en 2050, en raison de l'allongement de l'espérance de vie et de l'arrivée des baby-boomers⁹ aux âges avancés. Entre 2020 et 2030, le nombre de personnes de 75-84 ans augmentera de 49 %, passant de 4,1 millions à 6,1 millions, et les cas d'Alzheimer progresseront de 87 % (INSEE, 2019).

Ces projections indiquent un vieillissement marqué de la population, nécessitant des ajustements significatifs dans les politiques publiques, l'économie et les infrastructures sociales. Depuis 2020, la perte d'autonomie est reconnue comme un risque à part entière à couvrir par la solidarité nationale¹⁰. Cette transition démographique affectera également l'Europe, où les plus de 80 ans représenteront 10 % de la population en 2050 (DREES, 2022). Les Nations Unies ont déclaré 2021-2030 « La Décennie du vieillissement en bonne santé », avec l'OMS en charge de la coordination des actions préventives. On prévoit que

⁹ Période de forte augmentation de la natalité qui a suivi la seconde guerre mondiale (1943-1960)

¹⁰ Loi organique n° 2020-991 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie

le nombre d'établissements pour personnes âgées augmentera de 2,1% par an dans les pays développés et de 3,4% dans les économies émergentes (OMS, 2023).

1.2 Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées

L'accompagnement à l'autonomie repose sur l'assistance fournie, et la dignité des personnes dépend du respect et du traitement qu'elles reçoivent. Cette relation de dépendance, basée sur le respect mutuel, est particulièrement complexe pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels (Igas, 2023).

1.2.1 Vieillir à domicile

A) Les limites du maintien à domicile

Les politiques publiques en matière d'autonomie favorisent le maintien à domicile des personnes âgées, reflétant leur volonté majoritaire de "vieillir chez soi". En effet, 90 % des Français n'ont pas confiance dans les institutions et préfèrent rester chez eux le plus longtemps possible (Cour des comptes, 2016). En 2023, plus de 76 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile. Serge Guerin, sociologue, souligne que si "ce virage domiciliaire" est réalisable, il nécessite néanmoins des moyens supplémentaires. Il met en effet en garde contre les risques du maintien à domicile, tels que l'isolement et l'inadaptation des logements (Vyv, 2022). Chaque année, les chutes à domicile causent 10000 décès parmi les personnes âgées (Broussy, 2022). C'est pourquoi, depuis la loi du 28 décembre 2015¹¹ et celle du 8 avril 2024¹², les pouvoirs publics investissent dans l'adaptation des logements et soutiennent la transformation des services de soins à domicile (solidarite.gouv.fr, 2024). À partir de 2025, des Équipes Locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques (EQLAAT) composées d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux seront généralisées, permettant l'adaptation du lieu de vie (vie publique, 2024). Toutefois, la multiplication des organismes d'aide à domicile peut complexifier le parcours des personnes âgées et de leur famille. Depuis 2019, les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) ont donc pour objectif de faciliter l'accès aux services d'accompagnement. En 2024, la création du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA) vise à offrir un soutien encore plus efficace pour le maintien à domicile (l'Assurance maladie, 2023).

Parallèlement, la digitalisation du secteur s'accélère avec l'usage de la télémédecine et des technologies domotiques, comme les systèmes de surveillance et les assistants virtuels. Le programme Icope¹³ est généralisé, afin de permettre aux personnes âgées

¹¹ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement (ASV)

¹² Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie

¹³ ICOPE est un programme innovant développé par l'OMS

d'auto-évaluer leurs capacités via une application mobile. L'État lance également le centre de ressources territorial (CRT) pour associer l'offre d'un EHPAD et celle d'un service d'aide à domicile (JORF n°0100 du 29 avril 2022).

Si toutes ces initiatives sont prometteuses, elles semblent insuffisantes au regard du nombre de personnes âgées à domicile en risque de perte d'autonomie significative (HCFEA, 2018). De plus, l'adaptation du domicile est souvent envisagée trop tard, face à l'urgence d'une situation. C'est alors que les personnes et leurs proches se retrouvent confrontées à la complexité des dispositifs (CESE, 2023).

B) L'épuisement des proches aidants

En 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie (DREES, 2023). Pour les personnes âgées dépendantes, 73 % des aidants sont leurs enfants, surtout leurs filles, âgées en moyenne de 52 ans. Ces aidantes doivent jongler entre leur rôle d'aidant, leur emploi à temps plein et leur soutien à leurs propres enfants (CNSA, 2014). Malgré leur rôle essentiel, les aidants familiaux sollicitent rarement de l'aide pour eux-mêmes.

Le gouvernement a renforcé leur soutien avec le plan "Agir pour les aidants" lancé en 2019 et de nouvelles lois, notamment la loi de financement de la Sécurité sociale de 2022¹⁴, offrant congés, aides financières et solutions d'accompagnement à domicile. Cependant l'aide familiale, bien qu'essentielle, n'est ni facile ni inépuisable (Bergé, 2023). Les projections montrent en effet, que dès les années 2030, le nombre de personnes âgées pourrait surpasser celui des aidants potentiels. Près de la moitié des personnes âgées de plus de 80 ans vivent seules et beaucoup n'ont ni enfants ni petits-enfants (IPP, 2023). De plus un aidant sur deux (48 %) déclare avoir des problèmes de santé qu'il n'avait pas avant d'être aidant. Un tiers d'entre eux décèdent même avant la personne qu'ils soutiennent. (INSEE, 2015). C'est pourquoi, de nombreuses études soulignent qu'il ne faut pas opposer domicile et maisons de retraites médicalisées : parfois, l'EHPAD est la meilleure solution, notamment face à l'épuisement d'un aidant, l'aggravation d'une maladie neurodégénérative ou d'une chute (VYV, 2022)

C) Franchir les frontières entre domicile et établissement

Le virage domiciliaire, visant à permettre aux personnes âgées de se sentir "chez elles" ou qu'elles soient à chaque étape de leur parcours de vie" est une priorité pour les EHPAD (IGAS, 2024). En effet, cette réforme bien que complexe, est essentielle pour améliorer la qualité de vie des résidents et des professionnels du secteur. Ces notions d'autodétermination et de soutien des institutions figurent dans plusieurs recommandations

¹⁴ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale

de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2022). Pour y répondre, il m'apparaît donc crucial de continuer à décroïsonner les établissements, facilitant ainsi le maintien des liens sociaux et l'exercice de la citoyenneté des personnes accueillies.

1.2.2 L'EHPAD, un modèle à transformer

Pour répondre aux défis liés à la prise en charge des personnes âgées, l'État accélère la transformation des EHPAD. Ces dernières années, divers projets gouvernementaux ont été lancés pour renforcer l'autonomie des personnes âgées et promouvoir la solidarité intergénérationnelle. Ils visent notamment à faire évoluer les EHPAD en lieux de vie ouverts sur leur environnement (Halpern, 2022).

A) Son cadre législatif

Depuis leur création les maisons de retraite ont évolué vers une plus grande médicalisation :

La loi n° 75-535 du 30 janvier 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales est la loi fondatrice du secteur. Elle a permis le développement de prises en charge adaptées aux personnes âgées dépendantes.

La loi du 20 juillet 2001 a réformé la tarification des établissements, transformant certains en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Cette réforme visait à instaurer des mesures plus équitables et solidaires, notamment avec l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

La loi du 2 janvier 2002 a permis une évolution vers un accompagnement plus social, tout en maintenant un volet sanitaire. En tant que directrice d'EHPAD, je veille ainsi à garantir les droits et libertés des personnes que nous accompagnons, assumant également une responsabilité pénale¹⁵ dans la gestion des enjeux médicaux, sociaux, humains, administratifs, sécuritaires et financiers.

La canicule de 2003, qui a causé 15 000 décès supplémentaires, a révélé des lacunes dans la prise en charge des personnes âgées, conduisant à la création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2004¹⁶.

En 2009, la loi du 21 juillet a instauré les Agences Régionales de Santé (ARS) pour améliorer le parcours de soins.

Marquée par la tragédie conséquente à la pandémie de 2020, **la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024** portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie, introduit diverses initiatives pour prévenir la perte d'autonomie et combattre l'isolement des

¹⁵ Loi n° 2000-647 du 10 juillet 2000 tendant à préciser la définition des délits non intentionnels

¹⁶ Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

personnes âgées ou handicapées. Toutefois, elle est jugée insuffisante pour une transformation significative du secteur (Le Monde, 2023).

Dans un contexte budgétaire extrêmement tendu, et faute d'une loi plus ambitieuse pourtant promise de longue date, beaucoup d'espoir reposent sur les expérimentations et les initiatives locales pour transformer les EHPAD de demain (Banque des territoires, 2024).

B) Les investissements pour transformer le modèle

Depuis la pandémie, il est devenu crucial de mettre en place des réformes profondes pour garantir une offre de soins de qualité, accessible à tous. Outre les suspensions temporaires d'admissions dues aux clusters de Covid-19, la crise de confiance envers les EHPAD a été aggravée par "l'affaire Orpea"¹⁷. Ce scandale a gravement entaché leur réputation déjà fragilisée par d'autres affaires de maltraitance. Cette perte de confiance a intensifié la réticence des personnes âgées à intégrer les maisons de retraite et a entraîné une hausse des fermetures de lits en raison du manque de personnel (XERFI, 2023).

Plusieurs financements publics, dont le Plan France Relance (2021-2025) et le "Ségur de la Santé", soutiennent donc les établissements grâce une enveloppe de 19 milliards d'euros. En avril 2024, le gouvernement a décidé de leur allouer 650 millions d'euros supplémentaires et de réformer leur financement (Le Monde, 2024).

Parallèlement, la CNSA a établi le "Laboratoire des Solutions de Demain" pour explorer de nouvelles solutions. Les fonds alloués sont distribués aux ARS, chacune définissant sa stratégie de gestion pour 2023-2028. En région PACA, l'ARS a alloué 2,1 milliards d'euros pour renforcer la prise en charge en établissement, avec pour objectif d'améliorer la coordination entre les secteurs social, médico-social et sanitaire. Elle s'efforce ainsi de répondre aux besoins spécifiques de la région tout en tenant compte des défis nationaux en matière de santé publique.

Le financement actuel des EHPAD repose sur trois sections distinctes : les soins financés par les ARS, la dépendance par les conseils départementaux, et l'hébergement par les résidents et leurs familles. Ce système crée des disparités territoriales et un reste à charge élevé pour les usagers¹⁸. À partir de 2025, une réforme vise à regrouper les dépenses de soins et de dépendance dans une section unique. Financé par la 5ème branche de la sécurité sociale dédiée à l'autonomie, ce nouveau cadre simplifié sera géré par les ARS (Banque des territoires, 2024).

¹⁷ Enquête sur la maltraitance institutionnelle dans les EHPAD du groupe ORPEA (Castanet, 2022).

¹⁸ En 2023 le coût moyen hébergement est de 95,60 euros /jour (CNSA)

C) Son personnel

Le secteur des EHPAD connaît une pénurie chronique de personnel qualifié. Avec seulement 0,4 soignants par résident, ce qui représente un tiers du ratio allemand, le taux d'encadrement est trop faible. La Défenseure des droits recommande un ratio minimal de 0,8 soignants par résident (Heudon, 2023). La crise sanitaire de 2020 a exacerbé cette situation, mettant en lumière les conditions de travail difficiles et le manque de reconnaissance pour ces métiers, entraînant un absentéisme et un turn-over élevés (Sénat, 2023). Il manque plus de 100 000 soignants pour accompagner dignement les 600 000 résidents des EHPADs. La Loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 prévoit des ressources pour 6 000 postes supplémentaires, avec un objectif de 50 000 postes d'ici 2030 (Vie publique, 2023). Cette promesse paraît insuffisante au regard des projections démographiques qui laissent augurer qu'en 2030, il faudrait construire 1000 établissements supplémentaires (Carrere&Roy, 2020). Les EHPAD se trouvent face à un double défi : recruter du personnel qualifié et réduire leur empreinte carbone.

Ces défis sont interconnectés et exigent des stratégies innovantes et concertées pour être relevés efficacement. En effet, le secteur emploie 1,4 million de personnes, représentant 1,5 % des émissions nationales de gaz à effet de serre. Avec les projections démographiques, ces émissions pourraient augmenter de 40 % d'ici 2050. L'objectif de la politique de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE) est de réduire ces émissions de 80 % d'ici cette date (INSEE, 2023).

D) Ses services

Les EHPAD offrent trois types d'hébergement : permanent, temporaire ou en journée. Ce dernier permet aux personnes âgées dépendantes de rester à domicile plus longtemps tout en évitant l'isolement, offrant ainsi un répit apprécié par leurs proches. Seulement 20% des EHPAD proposent un accueil de jour (Panorama des EHPAD, 2021). Certains établissements disposent d'Unités de Vie Protégée (UVP) et de Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). Ces dispositifs sont spécialement conçus pour assurer la sécurité des résidents atteints de maladies Alzheimer, qui sont sujets aux désorientations et aux fugues. Ils disposent d'un personnel formé qui élabore un projet de vie adapté aux besoins spécifiques des résidents (pourlespersonnesagees.gouv.fr, 2022). Cependant, seulement 23,5% des EHPAD possèdent un PASA bien que leur généralisation ait été prévue par le Plan Alzheimer 2008-2012 (Conseil Dépendance, 2021). C'est pourquoi les ARS favorisent l'ouverture de ce type de dispositifs au sein des établissements, notamment à travers des appels à candidatures.

En somme, bien que de nombreuses initiatives et réformes aient été mises en place, des défis persistent, notamment en matière de financement, de personnel et de services adaptés aux besoins croissants des personnes âgées dépendantes.

E) L'alternative à l'EHPAD

Depuis 2020, sous l'impulsion des conseils départementaux, de partenaires diversifiés, et grâce au soutien technique et financier de la CNSA, les habitats inclusifs se développent. S'ils présentent certains avantages (maintien du lien social, préservation de l'autonomie, réduction des coûts), ils sont principalement destinés aux personnes âgées avec quelques limitations fonctionnelles, mais pas encore dépendantes. Il en va de même pour les résidences autonomie et seniors, qui constituent souvent la première étape entre le domicile et l'EHPAD. Toutefois, quelques initiatives émergent sous forme de maisons familiales médicalisées. Si elles sont prometteuses, leur faible implantation et capacité d'accueil limite leur bénéfice à un nombre restreint de personnes âgées (De Traverse, 2023). L'accueil en famille est une autre alternative aux EHPAD, qui permet aux personnes âgées dépendantes de vivre dans un environnement familial et convivial. Ces vingt dernières années, cette profession a connu une évolution en se professionnalisant, avec un réseau national de 10 000 familles agréées (pourlespersonnesâgées.gouv.fr, 2023).

1.2.3 En Europe : l'exemple danois et hollandais

L'analyse des pratiques danoises et hollandaises est pertinente car ces pays, avec une proportion de personnes de plus de 60 ans similaire à celle de la France (25,1% à 25,7%), sont les leaders de la politique vieillesse en Europe (INSEE, 2021).

Au Danemark, l'inclusion et les soins aux aînés sont des valeurs profondes, soutenues par une politique de bénévolat. Le Danemark et les Pays-Bas consacrent plus de 2,5% de leur PIB aux soins des personnes dépendantes, contre 1% à 2% en France. Le modèle nordique favorise le maintien à domicile des aînés, avec trois fois moins de plus de 80 ans en maisons de retraite médicalisées qu'en France. Les établissements danois sont majoritairement publics (95%), comparé à 45% des EHPAD français (HCFEA, 2019).

Les Pays-Bas, ayant supprimé toutes les maisons de retraite en 2015, investissent dans les nouvelles technologies pour améliorer l'accessibilité et la qualité de vie. Le pays a été pionnier avec la création d'un village pour personnes âgées souffrant de maladies neurodégénératives en 2009, animé par des professionnels et bénévoles (Samuel, 2019). Toutefois, le modèle hollandais, avec son approche du 100% à domicile, soulève des questions sur le libre arbitre des personnes concernées et l'importance de l'appartenance à un collectif pour l'identité, essentielle à la socialisation tout au long de la vie (Beloni, 2019)

1.3 Les résidents en EHPAD, un “chez soi” dans un “chez nous”

1.3.1 Profil des Résidents en EHPAD

Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) souligne que seulement 22,5 % des personnes âgées dépendantes résident actuellement en EHPAD ou en Unité de Soins Longue Durée (USLD). Ces résidents sont majoritairement des femmes, dont 85,1 % présentent un niveau de dépendance élevé (GIR 1 à 4), souvent associé à une maladie neurodégénérative (35 %). L'âge moyen des résidents en EHPAD est de 88 ans, un chiffre élevé dû à l'entrée tardive en établissement. Comme nous l'avons vu, le développement des solutions de maintien à domicile permet aux personnes âgées de rester chez elles plus longtemps. Dans l'EHPAD que je dirige, les données confirment ces tendances : la plupart des personnes accueillies sont des femmes qui ont entre 85 et 95 ans, nécessitant un accompagnement important pour leur autonomie (GIR 2) (annexen3). La durée moyenne de séjour est similaire à celle observée au niveau national, soit 2 ans et 7 mois (DREES, 2022). Pour beaucoup, l'EHPAD sera leur dernier lieu de vie.

1.3.2 L'Importance de l'engagement et de l'ouverture Sociale

L'entrée en établissement marque pour les résidents une transition de "chez soi" à un "chez soi dans un chez nous" (Anesm, 2018). La personne âgée doit alors relever deux défis : le premier est d'être actrice d'un nouveau quotidien pour y trouver sa place en s'adaptant et s'impliquant. Le deuxième est de partager et décider d'une manière collective. C'est alors que la prise en compte des savoirs et des expériences des personnes âgées dans la vie de l'EHPAD favorise le développement d'une bonne estime de soi. Selon le pôle ressources de Bretagne, cette dernière joue un rôle crucial en réduisant la baisse cognitive et en améliorant le moral des résidents (2019). La participation aux animations en EHPAD ne se limite donc pas au divertissement ; elle fait partie intégrante du projet de vie des résidents. Sortir et participer aux animations encourage en effet les résidents à maintenir leurs capacités physiques et leur motricité (Yaël, 2023).

À la résidence Mazargues, les activités sont conçues pour favoriser l'autonomie, prévenir les chutes, lutter contre l'exclusion et maintenir la vie sociale. Sélectionnées en fonction des attentes des résidents, elles encouragent leur participation à la vie de la résidence et facilitent leur réintégration dans la société. L'établissement valorise l'ouverture vers l'extérieur, en établissant des partenariats avec des associations locales et en échangeant avec d'autres établissements médico-sociaux. L'implication de la famille est essentielle pour éviter les ruptures de parcours. De même, les professionnels de santé et éducateurs qui s'occupent des résidents avant leur entrée en EHPAD doivent collaborer pour assurer un soutien global (Projet établissement, 2022-2027).

1.3.3 L'Importance de l'implication familiale et des outils de soutien

Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'entrée en résidence médicalisée est rarement choisie par la personne concernée. C'est souvent par épuisement de l'aidant principal ou inadaptation de l'environnement à la perte d'autonomie (2022). Dans la plupart des cas, ce sont les familles qui s'occupent des démarches administratives concrétisant l'entrée en EHPAD de leur parent.

A la résidence Mazargues, la majorité des entrées se font dans l'urgence, soit par la famille, soit par un service hospitalier. J'ai pu constater, que pour les familles, comme pour les intéressés, l'entrée en établissement représente souvent un grand bouleversement, parfois un traumatisme. La Commission des affaires sociales (CAS) souligne combien le personnel de l'EHPAD joue à ce moment-là un rôle important. Il va favoriser le maintien de la solidarité familiale et des liens intergénérationnels (2022). C'est pourquoi, pour mon équipe et moi-même, depuis la visite de préadmission jusqu'à l'accompagnement de fin de vie, la place des familles est centrale. Une communication régulière et transparente entre les professionnels de l'EHPAD et les familles permet d'assurer une alliance constructive dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé du résident (HAS, 2009). Cette relation tripartite entre personnel, famille et résident doit être encouragée. Selon les sondages, "73,2% des familles réclament plus de communication et expriment le souhait d'être davantage immergées dans le quotidien de l'établissement" (Perroy-Renaud, 2022). En 2023, Le groupe Domusvi a créé le Conseil National des Familles, pour renforcer le dialogue familial dans l'intérêt du résident.

Parallèlement, nous avons adapté nos outils de soutien pour favoriser la participation des personnes accueillies, tout en garantissant leurs droits et libertés¹⁹ : la charte des droits et libertés, le livret d'accueil, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le règlement intérieur, le Conseil de Vie Sociale (CVS) et le projet d'établissement. Nous avons également élargi la tenue des CVS et décroisé les bureaux administratifs pour encourager les échanges informels, renforçant ainsi la disponibilité, la transparence et la convivialité au sein de l'établissement.

1.4 L'EHPAD La Résidence Mazargues

1.4.1 DomusVi

DomusVi est un groupe privé lucratif à l'origine familiale, fondé par Yves Journal en 1985. Il propose une gamme complète de services et d'accueil pour les personnes âgées. Des événements clés ont marqué son développement : présent à l'international depuis 2015, le groupe est devenu un acteur majeur de la dépendance en France grâce à plusieurs

¹⁹ Outils obligatoires de la loi 2002-2 : droits des usagers dans les ESSMS

fusions. En 2021, il a acquis le groupe Medeos, un leader régional. Ceci porte à 34 le nombre de ses EHPAD dans le département des Bouches-du-Rhône, une région particulièrement affectée par le manque d'équipements²⁰ (DREES, 2022). La résidence Mazargues est l'un des établissements rachetés.

Domusvi a placé les ressources humaines au centre de son projet d'entreprise. Face à la pénibilité et à l'exigence des métiers du grand âge, le groupe a adopté une politique RH axée sur l'individu. Selon Éric Eygasier, Directeur Général de DomusVi, cette approche est "différente et humaine avant tout". En offrant à ses collaborateurs confiance, liberté et exigence, DomusVi vise à valoriser l'excellence professionnelle et la continuité de service pour les résidents et leurs familles. Cette politique repose sur cinq piliers coconstruits avec les équipes : Savoir Prendre Soins, Le Sens de l'Autre, La Sincérité des Émotions, La Confiance Partagée, et L'Esprit Pionnier. En tant que directrice, je suis garante de ces valeurs (voir annexe 4).

En 2023, DomusVi affiche un taux de satisfaction client de 94 %, une stabilité économique et une résilience opérationnelle face aux fluctuations du marché. Pour faire face au vieillissement de la population et en raison de sa bonne santé financière, le groupe a proposé à ses prêteurs d'étendre la maturité de sa dette et a reçu un apport de 100 millions d'euros de ses actionnaires. Dans un secteur du grand âge secoué, le groupe renforce ainsi sa position de numéro deux (Bartnik, 2024).

Malgré des succès notables, le taux d'occupation moyen de la résidence a diminué ces dernières années, suivant la tendance nationale. Selon le Sénat, le taux d'occupation des chambres en EHPAD est passé de 93 % en 2019 à 88 % en 2023. Cette diminution s'explique en partie par la mauvaise image des EHPAD commerciaux depuis la pandémie (Sénat, 2024). Cependant, pour le premier président de la Cour des comptes, ce n'est pas le statut de l'EHPAD qui garantit sa bonne gestion et la qualité de l'accompagnement, mais plutôt le bon fonctionnement du trio directeur, médecin coordonnateur et infirmier coordonnateur : "Si ce trio fonctionne, tout fonctionne ; sinon, tout vacille" (2022).

1.4.2 Rôle clé de l'équipe de direction

L'établissement que je dirige est une SASU indépendante, sous la gouvernance de DomusVi. Chaque dispositif peut être personnalisé en fonction de la situation rencontrée (Cornibert, Directions, 06.2023). Cette autonomie me permet de gérer de près les opérations quotidiennes et d'apporter ma singularité. Sans adjoint, ma fonction est polyvalente et je délègue des responsabilités au sein de l'équipe. Je m'appuie particulièrement sur l'infirmier coordonnateur (IDEC) et le médecin coordonnateur. Le

²⁰ Il y a 8 places en EHPAD pour 100 personnes âgées en PACA

médecin coordonnateur, ancien médecin généraliste et directeur d'EHPAD, est un relais essentiel auprès des familles, des équipes et de moi-même. L'IDEC, avec un parcours en psychiatrie et une évolution au sein de la résidence, est également un pilier, doté de compétences relationnelles et de management. Bien que je sois la première manager en tant que directrice, l'IDEC encadre et gère environ les deux-tiers du personnel.

Le médecin coordonnateur et l'infirmier coordonnateur jouent un rôle clé dans l'équipe de direction de l'établissement, contribuant au projet stratégique de l'établissement. Ils participent aux réunions hebdomadaires et discussions informelles, ce qui permet d'optimiser l'organisation et d'éviter le glissement des tâches. Ensemble, nous développons une approche axée sur la bientraitance et l'éthique, en évaluant et améliorant continuellement la qualité de l'accompagnement.

1.4.3 Une Résidence familiale et engagée au cœur de Marseille

Située dans le 9ème arrondissement de Marseille, l'établissement est entouré de verdure et se trouve à proximité du quartier de Mazargues, ainsi que des centres d'activité et des commerces. Il est facilement accessible grâce aux transports en commun. La Résidence Mazargues a ouvert ses portes en 2003 sous l'impulsion du groupe familial marseillais Icare, qui possédait alors cinq EHPAD dans la commune. En 2017, le groupe Medeos en est devenu actionnaire (Infogreffe, 2024). Fondé et dirigé par trois frères, Icare compte parmi eux un médecin qui fut le premier directeur de la résidence Mazargues. Charismatique et respecté, il s'est fortement impliqué dans le domaine associatif pour les personnes en situation de handicap mental. Père d'une enfant autiste, il s'est attaché à faire de la résidence un lieu de vie familial, ouvert et engagé dans l'inclusion. À cette époque, le médecin coordonnateur et son épouse, également très investis dans cette cause, ont contribué à cet esprit d'engagement. En 2019, l'épouse du médecin coordonnateur est devenue présidente de l'Unapei Alpes Provence. Grâce à cette dynamique, l'EHPAD a noué des liens privilégiés avec l'Unapei, le principal réseau français d'associations défendant les personnes en situation de handicap mental (Cesbron, 2023).

La résidence Mazargues est un établissement médicalisé de 85 lits, comprenant 55 chambres individuelles et 15 chambres doubles, dont 25 places habilitées à l'aide sociale. L'autorisation d'exploiter a été reconduite en 2018 pour 15 ans, couvrant 95 places. L'EHPAD a signé sa première convention tripartite en 2008 et la deuxième en 2016. Il bénéficie d'une tarification partielle, avec des intervenants libéraux tels que médecins, kinésithérapeutes et orthophonistes. Les évaluations interne et externe ont été réalisées²¹ et une démarche qualité est en place.

²¹ Aucune recommandation en cours. La prochaine évaluation est prévue en 2026

Les équipes accompagnent quotidiennement des personnes âgées autonomes, semi-autonomes ou dépendantes souffrant de pathologies liées à l'âge, ou de handicap mental. Grâce à un Pôle d'Activité et de Soins Adaptés de 14 places nous accompagnons aussi des personnes avec des troubles modérés de type Alzheimer. L'établissement s'intègre dans le réseau sanitaire et gérontologique local grâce à des partenariats avec des cliniques et des hôpitaux. Au-delà l'aspect médical, la résidence encourage le lien social, préserve l'image de soi, en permettant aux résidents de rester acteurs de leur vie. La promotion de la bientraitance et la prévention de la maltraitance sont au cœur de nos actions (Projet d'établissement, 2022-2027). Grâce à une pluralité de solutions et une stratégie des ressources humaines alignée sur des valeurs humanistes, notre établissement soutient la vision du législateur dans les différents textes insérés au code de l'action sociale et des familles (CASF).

Pour les dirigeants de Domusvi et moi-même, la prévention de la perte d'autonomie concerne toute la société, pas seulement les personnes fragilisées. Elle doit donc être abordée dans sa globalité, et de manière transversale par les secteurs social, médico-social, et sanitaire (Uniopss, 2024). Les progrès scientifiques et les solutions d'accompagnement pour les personnes handicapées, ainsi que leur application à la perte d'autonomie liée au vieillissement, mettent en évidence la nécessité de cette approche intégrée (CESE, 2023).

1.5 Les personnes handicapées vieillissantes, une population au croisement de deux publics identifiés

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement » (Azema, 2005).

1.5.1 La situation de handicap

Le handicap se définit comme une restriction des activités ou de la vie sociale due à une déficience durable ou permanente des fonctions physiques ou sensorielles²². La loi du 11 février 2005 identifie divers types de handicaps : moteur, sensoriel, mental, cognitif et psychique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) inclut également les limitations d'activité et les restrictions de participation résultant de l'interaction entre les incapacités individuelles et les barrières environnementales (2020).

La France compte 9,7 millions de personnes atteinte de limitations motrices et 3,5 millions de personnes avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (cours des comptes, 2023). Depuis les années 1980, ces personnes sont également qualifiées de

²² Article L114 du code de l'action sociale et des familles

“publics empêchés” car elles rencontrent des obstacles importants pour accéder à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé, au sport et à la culture. Pourtant depuis 1975, elles bénéficient de droits fondamentaux dans ces domaines²³. Elles rencontrent également davantage de difficultés à participer à la vie politique et sont plus exposées au risque de pauvreté et d'exclusion sociale (OMS, 2023). C'est pourquoi le parcours de vie des personnes handicapées est souvent distinct de celui des autres individus. Si certaines ont pu exercer une activité professionnelle (38%), la majorité ont été éloignées du monde du travail (economie.gouv.fr, 2022). Les demandeurs d'emplois en situation de handicap sont pour la majorité des femmes de plus de cinquante ans avec un faible niveau de qualification²⁴ (Agefiph, 2024). Cela tient souvent à la sévérité de leur handicap qui est évaluée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette dernière détermine le taux d'incapacité pour l'attribution des prestations et l'orientation des personnes. Un taux de 50% indique une gêne importante, tandis qu'un taux de 80% révèle une entrave majeure à l'autonomie²⁵. Pour la plupart de ces personnes, un accompagnement quotidien a été nécessaire bien avant l'âge de 60 ans. En effet, le handicap impose souvent des adaptations spécifiques pour permettre une vie aussi autonome et active que possible (Cours des comptes, 2023).

1.5.2 Augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées

Pour Patrick Gohet, Adjoint du Défenseur des Droits, « L'avancée en âge se traduit souvent par une accentuation du handicap d'origine et la survenue d'autres handicaps » (IGAS & Gohet.P., 2013, p13). En effet, les syndromes gériatriques et les polyopathologies peuvent aggraver les limitations déjà existantes. Grâce aux avancées médicales et aux politiques sociales, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente. Pour certaines personnes, notamment en cas de handicap intellectuel, le vieillissement peut survenir précocement (Rogeret, 2022). En 2018, 49 % des Européens de 65 ans et plus ont déclaré avoir un handicap ou une limitation dans leurs activités quotidiennes (Commission européenne, 2020). L'augmentation des personnes handicapées vieillissantes est plus importante que celle des adultes handicapés en général, avec une prévision de 1,5 millions de personnes en France d'ici 2040 (IGAS & Gohet.P, 2013, p.695). Le phénomène du vieillissement des personnes handicapées est connu depuis les années 1970, mais malgré les réformes et la loi du 11 février 2005²⁶, les pouvoirs publics n'ont pas anticipé cette évolution démographique (Boecasse, 2014, p3).

²³ La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

²⁴ Niveau<CAP (manœuvre, os, employé non qualifié)

²⁵ Guide barème publié dans le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

²⁶ Loi n°2005-102 l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1.5.3 Évolution des politiques et pratiques en matière de handicap

Depuis l'Antiquité, la perception et la prise en charge du handicap ont évolué de la marginalisation et de la charité vers une approche plus humaniste et égalitaire, axée sur l'inclusion et les droits. Ce changement s'est surtout concrétisé à partir des années 2000 avec l'adoption de modèles tels que la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) par l'OMS en 2001. Elle envisage le handicap comme une interaction entre facteurs personnels et environnementaux, plutôt que comme une simple déficience. Ce modèle met l'accent sur la responsabilité sociétale et l'inclusion des personnes handicapées. En France, la loi de 2002 pour le secteur médico-social et la loi de 2005 sur l'égalité des droits des personnes handicapées reflètent cette approche. Elles introduisent l'importance de l'environnement et reconnaissent les handicaps psychique, polyhandicap et cognitif. Pour simplifier les démarches des personnes handicapées, les MDPH ont été créées. À l'échelle internationale, la Convention des Nations Unies de 2006 et la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) de 2010 renforcent ces droits. Selon l'article 19 de la CRDPH, l'inclusion signifie vivre dans la société avec les mêmes libertés que tout autre individu, et les États signataires, y compris la France, s'engagent à garantir ce droit.

En 2014, le rapport "Zéro sans solution" a souligné la nécessité d'une approche globale et coordonnée, conduisant à la stratégie de Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) lancée en 2018. Cette approche intègre divers acteurs et vise à assurer un parcours de vie sans rupture. Le projet de réforme de la tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), lancé la même année, vise à évaluer précisément les besoins des personnes et à fournir des réponses adaptées²⁷. Cette réforme est prévue pour être déployée à partir de 2025 (Vie publique, 2024).

Malgré ces avancées, la Cour des comptes souligne le manque d'accompagnement adapté et les fréquentes ruptures de parcours des personnes handicapées vieillissantes (2023). Le manque de pilotage des politiques publiques de soutien au handicap expose la France à des critiques internationales pour discrimination envers les personnes handicapées (CNCDH, 2023). La Cour des comptes européenne a ainsi constaté que l'impact des mesures de l'UE est limité ²⁸(2023). La création de la branche autonomie en 2020 offre l'espoir d'une meilleure inclusion et d'une adaptation systémique des politiques pour le grand âge et le handicap (Vie publique, 2024).

Dans les Bouches-du-Rhône, environ 132 000 personnes sont en situation de handicap. Pour répondre à leurs besoins, le Département a lancé le plan "Handiprovence

²⁷ Le projet SERAFIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées)

²⁸ Stratégie de l'Union en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030

2025”, un projet innovant développé avec les associations et acteurs médico-sociaux. Il vise à offrir aux personnes handicapées des solutions d'accueil adaptées et choisies (Vassal, 2018). Parallèlement, l'ARS PACA a inclus dans son projet régional de santé 2023-2028 l'amélioration du parcours des personnes handicapées et la promotion de la coopération entre EHPAD et structures spécialisées (2023).

1.5.4 Options de logement et accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Les personnes en situation de handicap ayant besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne disposent principalement de deux options de logement : la vie à domicile où l'aide d'un proche est souvent indispensable, ou la vie en établissements médico-sociaux.

A) L'accompagnement à domicile

Les personnes handicapées peuvent bénéficier de services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), de service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), de service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), d'auxiliaires de vie, etc. Cependant, certains services ne s'occupent que des personnes handicapées ou âgées, et l'aide financière destinée à chacune de ces catégories n'est pas cumulable. Ces modes d'accompagnement peuvent aussi remplacer l'aide des proches aidants qui vieillissent et ne peuvent plus fournir la même assistance. En effet, quand les parents perdent eux-mêmes leurs capacités ou décèdent, cela complique encore davantage la situation des personnes handicapées vieillissantes. (Pourlespersonnesagées.gouv.fr). Au sein de l'Unapei, les parents expriment souvent leur inquiétude face à leur propre avancée en âge. La raison tient souvent au manque de visibilité à long terme sur la continuité du parcours de leurs enfants devenus adultes. Les personnes elles-mêmes craignent pour leur avenir : “ Après mes parents, qui s'occupera de moi et qui prendra soin de moi ? » (Unapei.org, 2023).

La demande pour les services d'accompagnement à domicile est forte, avec seulement 41 % des demandeurs qui peuvent en bénéficier. De plus, les MDPH ont des difficultés à identifier les situations critiques à domicile. Ce manque d'accompagnement et l'insuffisance de l'offre peuvent conduire les personnes handicapées à des entrées non souhaitées en établissement (Cour des comptes, 2023).

B) L'hébergement en structures spécialisées

Les personnes handicapées peuvent être accueillies au sein de foyer d'accueil médicalisé (FAM), de foyer de vie (FV), ou de foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés (FH). Cependant, des disparités territoriales dans l'offre d'hébergement créent des inégalités pour ceux vivant dans ces foyers (pourlespersonnesagées.gouv.fr, 2022). Le vieillissement des personnes handicapées n'a pas été anticipé par les pouvoirs publics, ce

qui a conduit à une prise en compte insuffisante de leurs besoins en établissements et services spécifiques. La probabilité pour les demandeurs de plus de 60 ans d'y être admis n'est que de 20% environ. À cet âge, elles atteignent un âge plafond pour diverses prestations sociales et certains accueils en établissements. Les personnes avec des déficiences psychiques ou des handicaps neurologiques lourds sont particulièrement affectés par ce manque d'offre adaptée, ce qui peut conduire à des situations d'exclusion sociale, des hospitalisations prolongées inappropriées et des placements dans des établissements inadaptés (Cour des comptes, 2023).

À la retraite, les personnes handicapées travaillant dans des établissements ou services d'aide par le travail (ESAT) voient souvent leur accompagnement médico-social prendre fin, ce qui entraîne un changement de logement et une rupture avec leur réseau social. Pour ceux vivant en foyer d'hébergement, le vieillissement nécessite des soins plus lourds et des ajustements dans leur mode de vie. Selon un rapport de la Cour des comptes (2023), les structures actuelles ne sont pas suffisamment adaptées aux besoins médicalisés des personnes handicapées vieillissantes. Cette situation contribue également à la pénurie de places dans les établissements. En effet, la stabilité d'hébergement offerte aux personnes de plus de 60 ans par la Circulaire du 21 juillet 2006 perturbe la fluidité du parcours des personnes handicapées dès leur plus jeune âge. C'est pourquoi de nombreux jeunes adultes de plus de 20 ans sont encore maintenus dans des établissements pour enfants en vertu des amendements Creton²⁹ (Handicap.fr, 2019).

C) L'EHPAD

En raison du manque de places dans les foyers, les familles envisagent de plus en plus la prise en charge en EHPAD, surtout après la perte des parents-aidants. Cette solution présente des avantages et des inconvénients (voir annexe 5) :

L'EHPAD est le principal établissement d'accueil pour les personnes vieillissantes en situation de handicap. Leur présence sur tout le territoire les rend souvent proches des familles, facilitant ainsi le maintien des liens avec l'entourage et permettant une admission plus rapide. 10 % des résidents en EHPAD ont moins de 75 ans et présentent des handicaps anciens non liés au vieillissement. La majorité (63%) sont atteints de déficiences intellectuelles (ANCREAI, 2018). Ces jeunes résidents côtoient des personnes âgées de plus de 85 ans, ayant un niveau de dépendance élevé (DREES, 2024). Or, les besoins sociaux et éducatifs des personnes handicapées diffèrent considérablement de ceux des personnes âgées, qui nécessitent principalement des soins de nursing³⁰(CREAI, 2018). Les

²⁹ Loi du 13 janvier 1989 permet le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés de plus de vingt ans dans les ESSMS pour enfants handicapés qui les accueillent

³⁰ Les soins de nursing consistent dans les différentes aides à l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, aide aux repas...).

professionnels des EHPAD manquent ainsi souvent d'expertise dans l'accompagnement socio-éducatif des personnes handicapées.

La grille Aggir, qui détermine le financement des EHPAD, n'est pas adaptée pour évaluer les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui limite les budgets et restreint le recrutement de personnel qualifié. En EHPAD, le taux d'encadrement est nettement inférieur à celui des établissements pour adultes handicapés, avec 40 Equivalent Temps Plein (ETP)³¹ pour 100 places, contre 131 ETP en FAM (CNSA, 2018). Cet écart compromet la qualité de l'accompagnement, la qualité de vie des résidents, et les conditions de travail des équipes (Cour des Comptes, 2023). C'est pourquoi, les EHPAD qui ont développé des projets spécifiques pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes collaborent souvent avec des acteurs du champ du handicap. Cette coopération permet d'obtenir des avis d'experts sur l'évolution des situations et, si besoin, de faire intervenir des équipes mobiles spécialisées (Cour des Comptes, 2023).

Dans un contexte de restructuration financière axée sur le maintien à domicile, les autorités de tarification et de contrôle ne privilégient plus la création de nouvelles places en EHPAD. Elles recommandent plutôt d'utiliser une partie des places existantes pour ouvrir des unités dédiées aux personnes en situation de handicap (UPHV). Ces unités représentent 1% des places adultes totales (ANCREAI, décembre 2018). Les études citées révèlent que, bien que cette initiative favorise la collaboration entre les acteurs du médico-social, elle souligne également la complexité du secteur. L'amélioration de l'efficacité des institutions se fait sans ressources supplémentaires, en misant sur l'innovation tout en respectant un cadre strictement réglementé. Ces contraintes limitent le nombre d'EHPAD prêts à s'engager dans de tels projets (Cour des Comptes, 2023)

1.6 Conclusion

Le vieillissement de la population représente un défi majeur pour les secteurs sanitaire, médico-social et les pouvoirs publics. "L'apparition d'une catégorie intermédiaire, les personnes handicapées vieillissantes, contraint à repenser la structure globale du dispositif" (HAS, 2018). Face à l'urgence de la situation, une dynamique de transformation est aujourd'hui à l'œuvre pour répondre à cet essor démographique et son impact mécanique sur le taux de pression à l'entrée des établissements. En l'absence d'alternatives adéquates, plus de 3000 personnes handicapées vieillissantes partent en Belgique où l'offre d'accompagnement est à la fois qualitative et quantitative (handicap gouv,2023). Les politiques publiques doivent donc collaborer étroitement avec les gestionnaires d'établissements pour fournir des solutions adaptées non seulement aux personnes âgées dépendantes, mais aussi à celles handicapées vieillissantes (Nahmias,

³¹ ETP : unité de mesure qui représente le travail d'un employé à temps plein.

2023). Il est essentiel de passer d'une logique de place à une logique de parcours pour offrir des soins et des services adaptés aux dimensions physiques, émotionnelles et sociales du vieillissement (Ménager, 2022). Déjà en 2006, Paul Blanc sénateur, s'appuyait sur la loi de février 2005 et préconisait de fusionner les dispositifs "dépendance" et "handicap" en matière d'hébergement, de prestations, de prises en charge et de sources de financement. C'est pourquoi, aujourd'hui, les initiatives locales et les expérimentations jouent un rôle clé afin de s'adapter de manière proactive aux besoins changeants de cette population (Boecasse, 2014).

2. Répondre aux défis du vieillissement des personnes handicapées : dynamique de transformation et collaboration essentielle

2.1 Accompagner les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD : vers une transition inclusive

En tant que citoyenne et directrice d'un EHPAD, l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge est une responsabilité qui me touche profondément et m'engage. Comme le rappelait déjà l'ancien député français Jean-François Chossy en 2011, il est temps de « passer de la prise en charge... à la prise en compte ». Face aux appels désespérés pour dénoncer l'indifférence, l'intolérance, et le manque criant de structures d'accueil adaptées, je ne peux rester passive. Beaucoup pointent un manque de formation, tant pour les professionnels que pour les aidants sociaux et familiaux. Cependant, malgré une évolution lente des mentalités, des progrès ont été réalisés grâce aux initiatives associatives, aux lois successives, et aux actions positives du gouvernement (Chossy, 2011). Il est de mon devoir éthique et humain d'agir pour poursuivre ce chemin, pour offrir à chacun la dignité et le soutien qu'il mérite.

Pour aller dans ce sens, le groupe SOS solidarités souligne que « dans une approche inclusive, il revient à la structure et à ses professionnels de s'adapter plus encore qu'à la personne de s'adapter » (2020). Dans cette perspective, je suis convaincue que chaque secteur³² a quelque chose à apporter à l'autre. Chacun a la responsabilité de penser la transition des personnes en situation de handicap afin d'éviter des ruptures dans leur parcours de vie. Les réformes législatives depuis la loi de 2002 ont introduit cette co-construction des réponses (CREAI, 2022).

Cette nécessité d'adaptation et de collaboration entre secteurs devient d'autant plus essentielle lorsqu'il s'agit de préserver la continuité des relations affectives et professionnelles des personnes handicapées vieillissantes dans leur transition vers un nouvel environnement de vie. Pour nous, professionnels en EHPAD, qui souhaitons accueillir ces personnes, il est crucial de veiller à ce que les liens soient maintenus avec leurs collègues et les équipes des structures spécialisées (FAM, FH, ESAT). Comme l'affirme Charles Gardou, professeur d'anthropologie et spécialiste du handicap, « permettre d'exister aux personnes en situation de handicap requiert de reconnaître leurs désirs de relations, de vie affective (...) de reconnaissance » (2018). En tant que directrice, je considère qu'il est éthiquement et humainement inacceptable de rompre brutalement ces

³² Handicap, grand âge

relations sous prétexte d'un changement de lieu de vie. Il est donc impératif d'intégrer ces besoins relationnels dans l'offre d'accompagnement de l'EHPAD, en mobilisant les ressources internes et en collaborant étroitement avec les associations spécialisées.

2.1.1 Défis et stratégie pour adapter notre EHPAD aux besoins des personnes handicapées vieillissantes

“Se poser des questions est la meilleure manière de mieux répondre à nos missions” (Dubasque, 2019). Cette démarche réflexive m'a conduit à reconsidérer nos actions et pratiques à La Résidence Mazargues. Repositionner les axes de développement de notre EHPAD en réponse aux besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes est devenu une évidence face aux défis actuels. Accompagnant déjà deux personnes en situation de handicap mental, j'ai pu constater les limites de notre approche socio-éducative. En tant que directrice, j'ai la lourde responsabilité de protéger les plus vulnérables de notre société. Ces personnes, qui nous confient leurs dernières années, méritent une bienveillance constante et un respect inébranlable.

Comme l'indique Remington (2024), responsable des ressources humaines et coach professionnelle : “Pour faire des choix en harmonie avec soi-même, il est essentiel d'avoir conscience de ses valeurs, car elles sont une source de motivation”. Je crois que la profondeur de notre engagement se manifeste véritablement dans la sincérité de nos actions. Mon engagement professionnel et moral repose sur la conviction que diriger avec éthique et transparence est essentiel. C'est en restant fidèle à ces valeurs que l'on peut établir une confiance solide et durable.

Diriger ne se fait pas en solitaire ; j'accorde une grande importance à l'altérité. Cependant, même si les décisions sont élaborées collectivement, il m'incombe de les prendre, seule. D'après l'ouvrage *Y a-t-il un directeur dans l'institution* : "Il est indispensable de poser et de tenir un cadre solide et structurant, permettant aux équipes de mener à bien leurs missions" (Lebrun, 2009). C'est pourquoi la confiance est pour moi une valeur fondamentale. Les limites de notre approche actuelle ont renforcé ma conviction qu'un changement est nécessaire. Forte de la confiance instaurée au sein de l'équipe, je souhaite aujourd'hui initier un projet ambitieux, pour mieux répondre aux besoins de nos résidents.

Cette initiative vise à concrétiser une réflexion commune entamée il y a plusieurs années par le groupe Icare et l'association UNAPEI, et désormais poursuivie par DomusVi.

J'ai donc formulé la problématique suivante : comment l'établissement que je dirige peut-il répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes, en tenant compte de ses capacités architecturales et financières, de ses ressources internes, de son offre de services et de son organisation ?

Pour répondre à cette question, j'ai collaboré étroitement avec mes pairs, mon équipe de direction et les partenaires locaux, en mettant à profit leur expertise. La crédibilité de

notre démarche repose sur un équilibre entre la théorie et la pratique, soutenu par une démarche stratégique spécifique (voir annexe 6). La Résidence Mazargues se positionne ainsi de manière stratégique pour développer une offre adaptée, comprenant une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes, en partenariat avec l'UNAPEI.

2.1.2 Notre partenaire l'UNAPEI Alpes Provence

L'Unapei Alpes Provence, née en 2019 de la fusion de plusieurs associations parentales (Adapei 04, Adapei 05, La Chrysalide Marseille), est une organisation militante et gestionnaire affiliée à l'Unapei. Elle défend les droits des personnes handicapées, en répondant à leurs besoins et en promouvant leur inclusion. L'association s'appuie sur la collaboration entre les personnes accompagnées, les parents, et les professionnels pour orienter ses actions. Elle organise ses établissements en complexes pour offrir des solutions adaptées à chaque étape de vie, tout en évitant les ruptures de parcours.

Le Complexe La Panouse, situé sur le territoire de La Résidence Mazargues, comprend notamment le foyer d'accueil médicalisé (FAM) Les Églantines. Ce foyer, ouvert en 2005, accueille 28 adultes de plus de 50 ans atteints de handicap mental et de diverses autres déficiences. Il fonctionne en internat toute l'année, avec un taux d'occupation de 98 %. Le FAM Les Églantines propose des services complets en matière de santé somatique et psychique, d'autonomie, et de participation sociale. Le financement de l'hébergement est assuré par le Conseil Général des Bouches-du-Rhône, tandis que les soins sont pris en charge par l'ARS (unapei.org, 2023).

À La Résidence Mazargues, nous entretenons depuis longtemps des relations de partenariat avec le FAM Les Eglantines. Tout comme notre établissement, l'association est fortement engagée dans la promotion du "vivre-ensemble"³³. Dès 2009 elle préconisait déjà de créer des sections spécialisées dans les EHPAD comme solution possible. Les discussions récentes avec sa direction soulignent l'urgence de répondre aux besoins spécifiques liés au vieillissement des personnes handicapées mentales, rendant ainsi indispensable la création de nouveaux services.

Pour ses orientations stratégiques 2023-2030, l'Unapei s'est appuyée sur plusieurs constats : ses organisations sont soumises à une pression croissante, notamment en ce qui concerne les finances et le recrutement, ainsi qu'à des exigences accrues en matière de gestion et de justification de leur utilité sociale. Bien que la création de la 5e branche de la Sécurité Sociale représente une avancée significative, les effets concrets pour le secteur restent incertains. La transformation rapide des structures entraîne un choc des valeurs, parfois en décalage avec les préoccupations d'intérêt général de l'Unapei. Dans ce contexte, l'association doit constamment défendre son modèle associatif, qui se distingue

³³ Def : Cohabitation harmonieuse entre individus ou entre communautés (Larousse).

des approches purement administratives ou lucratives. Les équipes, composées de salariés et de bénévoles, restent mobilisées pour répondre aux besoins, innover et collaborer au bien-être des personnes accompagnées. C'est pourquoi, face à ces défis, l'association se sent poussée à adopter des formes d'engagement plus adaptées (unapei.org, 2023).

La convergence de nos perspectives nous a rapprochés pour élaborer le projet d'UPHV. Cette alliance entre le secteur privé lucratif et le secteur associatif combine esprit entrepreneurial et valeurs sociales. Elle mutualise les compétences et expertises pour une dynamique territoriale et partenariale forte, en accord avec les politiques publiques.

2.1.3 La question du décloisonnement associatif-entreprise privé : de la concurrence à la coopération

“L'idée de société inclusive implique une intelligence collective de la vulnérabilité, conçue comme un défi humain et social à relever solidairement. Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule” (Gardou.C, 2012).

Je suis convaincue que l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes repose sur une alliance entre divers acteurs du soin, de l'éducatif, de l'associatif et du privé, qui partagent leurs compétences. Gabrielle Halpern, philosophe spécialiste de l'hybridation, met en avant la nécessité de décloisonner les établissements en combinant divers secteurs et métiers pour développer de nouveaux modèles et environnements (Halpern, 2022). Pour les professionnels du secteur, cela signifie être capable de se laisser questionner et de sortir de son cadre habituel. En d'autres termes, il s'agit d'intervenir au-delà des limites de l'établissement, à la fois métaphoriquement et physiquement, en apportant son expertise là où elle est nécessaire (Piveteau, 2022).

Le décloisonnement entre le médico-social associatif et l'entreprise privée est devenu crucial pour répondre aux défis croissants de l'accompagnement des personnes vulnérables (Drouet.M, 2022). Historiquement, ces deux secteurs ont souvent évolué en parallèle, voire en concurrence, chacun avec ses spécificités et ses approches. Le secteur privé, axé sur l'efficacité économique et l'innovation, est souvent critiqué pour privilégier la rentabilité, parfois au détriment de la qualité des soins. En revanche, les associations, avec leur approche centrée sur les droits des personnes, peuvent être perçues comme moins efficaces économiquement, en raison de leur structure plus rigide et moins flexible. Ces deux secteurs ont longtemps été considérés comme rivaux, chacun cherchant à protéger ses propres intérêts (Menger.PM, 2014). Cependant, la situation exige des « sauts créatifs » des audaces, des utopies qui ne sont que des « vérités prématurées », disaient, chacun à leur façon, Lamartine et Victor Hugo (Chaussy, 2011).

En effet, la complexité des besoins des populations accompagnées, combinée aux contraintes économiques et aux attentes sociétales, pousse à repenser cette opposition pour favoriser la coopération. Pour la CNSA, une telle collaboration permet de garantir une

continuité dans le parcours des bénéficiaires et favorise le partage de bonnes pratiques, d'expériences et de valeurs (2015). Le secteur privé peut apporter son expertise en gestion, en innovation technologique, et en optimisation des ressources, tandis que le secteur associatif peut offrir une connaissance approfondie des besoins des personnes vulnérables et une expérience de terrain inestimable. Ensemble, ils peuvent développer des solutions hybrides, alliant efficacité économique et respect des valeurs humaines (Le rameau, 2017).

Ce "devoir d'alliance" entre entreprises et associations peut également contribuer à réduire les fragilités territoriales (représentatives des défis économiques, sociaux, sociétaux et environnementaux). Les élus s'engagent déjà dans ce type de co-construction. L'observatoire des partenariats montre que ces alliances se sont largement développées au cours de la dernière décennie, devenant un levier de performance, d'innovation, et de confiance pour agir ensemble (Emmaüs-SFR, Apprentis d'Auteuil-Vivendi etc.) Pour les associations, elles représentent une ouverture vers de nouvelles opportunités et une co-construction avec des partenaires pour maximiser l'impact de leurs actions : "Chacun apporte alors à l'autre une complémentarité qui permet de faire ensemble ce qu'aucun des acteurs ne peut faire seul" (Étude IMPACT associations & territoires, 2021).

2.1.4 Inclusion et innovation : Les fondements d'une transformation durable

Selon Arnaud Groff, expert en innovation et management stratégique, l'innovation repose sur un processus agile qui répond de manière créative aux besoins identifiés, tout en s'assurant que les bénéficiaires s'approprient les solutions. (2021).

Comme nous l'avons vu précédemment, dans un contexte en constante évolution, notre secteur doit faire preuve de résilience et s'adapter aux changements. Si une gestion financière rigoureuse et une organisation solide sont importantes pour assurer la stabilité des établissements, c'est avant tout le capital humain qui est essentiel pour véritablement permettre la résilience (Komi, 2019). Les compétences, l'engagement et le bien-être des équipes sont les moteurs qui permettent de s'adapter durablement aux défis (Banque mondiale, 2024). Pour moi, miser sur le développement et la valorisation de nos collaborateurs n'est pas seulement une nécessité stratégique, mais aussi un impératif éthique et social, pour garantir un accompagnement humain de qualité et respectueux des personnes que nous servons.

Pour transformer le secteur et favoriser l'inclusion des personnes vulnérables, il m'apparaît essentiel de commencer par l'intégration de tous les professionnels, indépendamment du fait qu'ils travaillent dans une association ou une entreprise privée à but lucratif. Il est indispensable de surmonter les résistances au changement en encourageant une évolution des mentalités, où chaque professionnel se sent motivé à collaborer pour améliorer les pratiques et les modes de gestion. En changeant les perspectives sur le statut des établissements, je suis convaincue que nous créons un

environnement où tous les acteurs sont engagés et valorisés, permettant ainsi une meilleure adaptation aux défis actuels. Pour Michel Goya, historien et colonel des troupes de marine, “innover c’est aller voir ailleurs... c’est difficile, mais c’est nécessaire, et même indispensable” (2022).

C’est donc à nous, directeurs et directrices d’établissements médico-sociaux, qu’ils soient privés, publics ou associatifs, de créer cette culture de l’innovation. “Une culture qui édifie des ponts et suscite les passages, ouvre de nouvelles voies à ceux qui attendent dans des impasses” (Chossy, 2011). C’est à nous de tracer la voie pour y parvenir et de créer les conditions qui permettent à chaque collaborateur de développer son potentiel.

2.1.5 Vers l’innovation sociale : l’alliance des compétences pour accompagner les Personnes Handicapées Vieillissantes

Les études ont déjà montré que la fusion des paradigmes éducatifs et de soins, entre le secteur associatif et le secteur privé, transforme l’accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Ce rapprochement stimule l’initiative, l’intuition et l’expérience des équipes tout en élargissant l’offre de services des établissements (Bastide, 2021). Il permet ainsi de mieux soutenir le libre choix des personnes accompagnées, un droit fondamental reconnu par le droit commun (Cercle Vulnérabilités et Société, 2020). Cependant, l’accompagnement des personnes handicapées vieillissantes reste complexe en raison des incertitudes entourant ce phénomène encore mal compris. Les répercussions du vieillissement sur le handicap sont bien documentées à court terme, mais leur évolution à long terme nécessite davantage de recherches.

C’est pourquoi, je suis convaincue que chaque membre des EHPAD et établissements spécialisés doit être impliqué dans ce processus d’innovation sociale. Il est donc essentiel de mettre en place une démarche participative, où chacun a la possibilité de s’exprimer. En tant que manager, je dois donner l’orientation et offrir à chacun cette opportunité. La réécriture du projet d’établissement en est la pierre angulaire. En tant que directrice de La Résidence Mazargues, j’ai la responsabilité d’aligner le projet de notre établissement avec les besoins du secteur (Document Unique de Délégation, 2023). Le projet expérimental avec l’association Unapei Alpes Provence vise à répondre à cette nécessité. Nous envisageons de mutualiser nos compétences pour ouvrir, au sein de la Résidence Mazargues, une unité de vie dédiée à 10 personnes âgées en situation de handicap mental. Cette collaboration nous permettrait de bénéficier de l’expertise de l’Unapei Alpes Provence et de ses équipes, afin de développer un projet institutionnel novateur à travers une expérimentation spécifique. Ce projet s’aligne avec la vision de notre Directeur Général, Éric Eygasier, d’“adopter une approche innovante du grand âge avec un impact social et sociétal fort” (2023).

2.1.6 L'UPHV : hybridation entre EHPAD et Foyer médicalisé

Les Unités pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) ont commencé à être intégrées dans les EHPAD depuis le milieu des années 2010. Cependant, les premières tentatives de cohabitation entre personnes âgées et personnes handicapées ont donné des résultats mitigés, freinant leur intégration. Aujourd'hui, les UPHV sont reconnues comme des dispositifs innovants, bien qu'elles résultent d'un compromis difficile entre les institutions du handicap et de la gérontologie. Elles marquent une hybridation des espaces, valeurs et pratiques professionnelles de ces deux domaines (Bodin, 2018). Elles viennent renforcer une démarche de domestication déjà présente dans certains EHPAD, où le contexte local et la direction associative accordent une réelle importance à l'approche relationnelle. Sur une échelle de domestication institutionnelle, l'UPHV apparaît comme une hybridation de l'EHPAD et du foyer médicalisé (voir annexe 7)

A ce jour, les EHPAD peuvent convertir entre 6 et 15 places existantes pour créer une UPHV. Seuls les établissements éligibles à l'aide sociale peuvent en bénéficier, pour un prix de journée majoré de 25 %³⁴. Aucun cahier des charges national n'existe pour ce projet, mais il prévoit le recrutement d'un éducateur pour reproduire les conditions du secteur spécialisé (Ricard, 2022). Ces unités sont perçues comme un relais de croissance moins coûteux que les établissements spécialisés (Bastide, 2021). Cependant, il existe des disparités dans l'implication des ARS et des conseils départementaux. En 2023, aucun établissement à Marseille ne propose ce type d'accueil. L'ARS Provence-Alpes Côte d'Azur a donc lancé un appel à manifestation d'intérêt (AMI) pour déployer ces unités de manière expérimentale. En 2024, elle prévoit un dispositif par département (soit 6 au total).

2.1.7 Cahier des charges “ création d'une UPHV” par l'ARS PACA

Cet Appel à Manifestations d'Intérêt (AMI) cible les personnes handicapées vieillissantes de plus de 50 ans, issues de FAM ou d'ESAT, nécessitant un accompagnement renforcé. L'EHPAD ne pouvant pas s'agrandir, deux options sont envisagées :

Une unité spécifique : Regrouper les places dédiées à l'UPHV dans une unité distincte, avec des activités et espaces partagés avec les autres résidents. Le financement des travaux pour cette unité n'est pas pris en charge par l'AMI.

Une répartition au sein de l'EHPAD : Intégrer les personnes handicapées vieillissantes parmi les autres résidents, en assurant la cohérence du projet d'accompagnement et la compatibilité des prises en charge.

Dans les deux scénarios, l'EHPAD doit établir un partenariat solide avec des associations locales accompagnant les personnes handicapées. Un programme d'activités

³⁴ Tarif aide social en 2023 à Marseille : 67.45€/jour en EHPAD

adapté et la formation des équipes, y compris le recrutement d'un éducateur à temps plein, sont essentiels. L'ARS PACA attribue 175 000 € annuels (non reconductibles) pour la mise en place de l'UPHV aux six EHPAD retenus par l'AMI. Le dispositif doit être opérationnel six mois après sa mise en place, avec une durée d'expérimentation de deux ans à l'issue de laquelle l'ARS pourra poursuivre ou suspendre l'UPHV.

Ce soutien financier renforce ma réflexion sur la création d'une UPHV à La Résidence Mazargues et ouvre la possibilité de candidater. Il nécessite au préalable d'approfondir l'analyse des deux options proposées par l'AMI.

2.2 Étude Comparative des approches d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Cette démarche vise à identifier les meilleures pratiques dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes afin d'élaborer notre projet d'UPHV.

2.2.1 Méthodologie

L'étude s'est déroulée sur une période de 9 mois avec une double approche : une approche rétrospective pour analyser les effets constatés des UPHV existantes ; et une approche prospective pour anticiper et questionner leurs effets attendus. Les étapes de cette étude incluent :

Des données primaires : entretiens semi-directifs menés avec divers professionnels (directeurs, chefs de service, aides-soignants, infirmiers, éducateurs, etc.) dans un EHPAD, un FAM et un établissement d'accueil non médicalisé (EANM), ainsi qu'avec les personnes accompagnées et leurs proches.

Des données secondaires : collecte et analyse des données internes, telles que les projets d'établissements et les documents des structures étudiées, qui s'appuient elles-mêmes sur divers rapports et Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

La triangulation des données est renforcée par un **diagnostic interne** de l'établissement basé sur la matrice SWOT (forces, faiblesses, opportunités, menaces) et approfondi par l'approche des "5 pourquoi" pour analyser les problèmes identifiés. Cette étude a permis de définir une stratégie crédible, d'élaborer des axes de développement adaptés à l'établissement, et d'affiner les objectifs généraux et opérationnels du projet.

Objectif général *Assurer une continuité de parcours pour les personnes en situation de handicap qui deviennent âgées et dépendantes*

<i>Objectifs opérationnels</i>	Maintenir la continuité du lien avec	Permettre un transfert de compétences des	Continuité du projet personnalisé de la
--------------------------------	--------------------------------------	---	---

l'environnement d'origine	professionnels de l'Ehpad et de l'Unapei	personne grâce au partenariat
------------------------------	---	----------------------------------

2.2.2 Améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : Un cadre éthique

“Parce que les personnes en situation de handicap mental ont, plus que d'autres des difficultés de communication, de réflexion, de conceptualisation, de prise de décision et d'adaptation à leur environnement, elles ont besoin, à des degrés divers, de bénéficier d'un accompagnement personnalisé” (Unapei.org, 2023). Pour la Haute Autorité de Santé (HAS), cet accompagnement nécessite un cadre éthique approprié. Cela implique une approche centrée sur l'autodétermination³⁵, accompagnée d'une observation comportementale et d'une connaissance approfondie des personnes concernées (2022). Cette méthode requiert la collaboration avec les proches et les professionnels pour développer des modes de communication non verbaux et favoriser les échanges (Rinaldi, 2022). Identifier les besoins des personnes handicapées vieillissantes nécessite trois étapes : l'observation, une évaluation globale par une équipe pluridisciplinaire, et l'adaptation, en utilisant des outils spécifiques pour couvrir tous les aspects de la personne (grilles d'évaluation, questionnaires standardisés etc.) (HAS, 2023).

Ce cadre éthique prend tout son sens dans les relations concrètes qui se nouent entre les professionnels et les personnes vieillissantes, où la dignité et le respect mutuel sont essentiels. Selon Axel Honneth³⁶, la dignité n'est pas une qualité intrinsèque, mais réside dans la manière dont les relations sont fondées sur le respect mutuel. Il est fondamental de reconnaître les besoins des personnes handicapées vieillissantes dans une perspective d'égalité des droits, conformément à la Convention des droits de l'homme. Elles doivent être considérées comme des citoyens à part entière. Les professionnels en EHPAD doivent donc les aborder non seulement comme des soignants, mais aussi comme des partenaires respectueux de leur dignité. Comme le souligne Andriantsimbazovina (2021), Président de l'Institut pour le Droit des Libertés, en s'appuyant sur la morale kantienne³⁷ : "Le respect de la dignité humaine est fondamental, chaque personne doit être traitée comme une fin en soi et non comme un simple objet ou moyen".

³⁵ Def : droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités (Unapei)

³⁶ Philosophe et sociologue allemand (né en 1949). Figure clé de la philosophie sociale et politique, ainsi que de la théorie sociale contemporaine.

³⁷ Kant.E.,(1724-1804), Philosophe des lumières, pour qui la dignité humaine est le principe éthique le plus fondamental (cairn infos)

2.2.3 Construire une offre adaptée : L'importance d'un partenariat

Reconnaître la dignité dans la relation entre professionnels et personnes handicapées vieillissantes est essentiel pour poser les bases de la conception d'un projet d'habitat, tel que l'UPHV. Une bonne connaissance des acteurs du territoire et un partenariat solide sont également nécessaires. Dans cette dynamique, la HAS souligne l'importance de maintenir la personne accompagnée au centre du processus (2023). Pour une transition réussie entre le FAM et l'EHPAD, il est crucial d'impliquer la personne concernée dans les étapes de découverte. Un plan de transition doit être défini avec des étapes progressives, telles que des visites, des immersions, etc. (Anesm, 2018). Une fois la nouvelle structure choisie, une réunion des acteurs clés doit être organisée pour coordonner l'accompagnement, partager les informations essentielles, et désigner des professionnels pour suivre la transition. Un moment festif peut être organisé pour les adieux, tout en maintenant les liens importants avec la structure d'origine (Anesm, 2014).

2.2.4 Adapter l'accompagnement en EHPAD : La coopération

L'entrée en EHPAD entraîne des défis organisationnels liés à la cohabitation de personnes aux besoins divers, ce qui demande une adaptation dans l'accompagnement et les pratiques. D'après la HAS (2010), il est essentiel de promouvoir la coopération interne par le biais de réunions d'équipe, d'encourager une réflexion collective sur les pratiques, et de garantir une formation continue des professionnels, avec la participation des familles lorsque cela est approprié. Pour aider les résidents à établir des repères spatio-temporels, relationnels et affectifs, il est important de désigner un interlocuteur privilégié.

Les espaces collectifs devraient être organisés en zones plus restreintes pour favoriser la convivialité et la sécurité des petits groupes. Lorsqu'il y a plusieurs unités de vie sur un même site, il est conseillé de différencier les espaces propres à chaque groupe tout en créant des liaisons pour encourager les interactions et les échanges entre résidents (Anesm, 2012). L'accueil en EHPAD peut être alors bénéfique, tant pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées, qui peuvent trouver de la motivation en s'intégrant à la vie de groupe, en rendant de petits services, et en établissant de nouveaux liens sociaux (Fondation de France, 2006, p. 28). "L'hétérogénéité comme l'homogénéité peuvent être porteuses de sens et contribuer à un accompagnement de qualité" (Anesm, 2012). Enfin, selon les recommandations de la HAS (2020), il est essentiel d'évaluer régulièrement les besoins des personnes accueillies et les effets des services fournis, afin d'ajuster le plan d'action en conséquence.

Cette analyse met en exergue les enjeux et bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, tout en soulignant l'importance d'un cadre éthique, de la dignité, et de la collaboration entre les

acteurs. Pour garantir la pertinence et l'efficacité de ces approches, il m'apparaît indispensable de les confronter aux retours d'expérience des professionnels sur le terrain.

2.2.5 Retour d'expériences des professionnels : Défis liés à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes

En l'absence de modèle d'UPHV en EHPAD dans mon département, j'ai décidé de rencontrer les professionnels d'un EHPAD et d'un Établissement d'Accueil Non Médicalisé (EANM) qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes. Ces rencontres ont pour but d'évaluer l'impact de deux approches : l'intégration des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD sans soutien spécialisé, et la création d'une UPHV distincte à l'EANM. Mon objectif est d'analyser comment ces options influencent l'organisation des établissements, la qualité de vie au travail des professionnels, ainsi que le bien-être des résidents et de leurs familles. Cette démarche permettra de valider et d'ajuster nos stratégies, en tenant compte des réalités du terrain et des besoins spécifiques des résidents. Pour définir clairement les objectifs de ces entretiens, je me suis appuyée sur une grille présentée en annexe (voir annexe 8). Pour préserver l'anonymat, les noms des établissements et des personnes ont été changés.

A) À l'EHPAD Horizon Bleu

L'intégration d'une approche éducative dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes marque une évolution vers une intervention plus globale, qui dépasse le simple aspect médical. Elle nécessite de se concentrer davantage sur les capacités, les aspirations et les identités des résidents. Cependant, l'enquête révèle que pour accueillir ce public spécifique, il est nécessaire de renforcer le soutien aux professionnels du soin afin de faciliter cette transition. Cela requiert des ajustements, en particulier pour aborder les facteurs externes influençant le handicap. L'objectif est de rendre la transition vers l'EHPAD aussi sereine que possible pour les résidents. Ceci implique d'informer et de sensibiliser le personnel et les autres résidents à la réalité du handicap mental, de combattre les préjugés, et d'assurer un traitement équitable des personnes handicapées vieillissantes. L'approche doit être de « travailler avec » les résidents, plutôt que de faire les choses « à leur place ». Pour cela, il est essentiel de passer d'un rôle d'expert à celui de conseiller, afin de promouvoir une autonomie en accord avec la définition de l'OMS (Bastide, 2021).

Les professionnels de l'EHPAD estiment que combiner la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes au sein d'un même établissement les met en difficulté. Ce constat découle du manque de réponses adéquates à certaines situations, principalement en raison de connaissances insuffisantes. De plus, le fonctionnement de l'EHPAD, qui suit les règles strictes du travail soignant en termes

d'horaires et de rendement, est souvent mal adapté au rythme de vie différent des personnes handicapées. Pour les équipes, le manque de personnel formé, en particulier en matière d'accompagnement éducatif, limite encore davantage la capacité de l'EHPAD à répondre aux besoins spécifiques de ce public. Les professionnels interrogés, comprenant six soignants et membres du personnel hôtelier, s'accordent pour dire que le temps nécessaire pour assurer le bien-être des personnes handicapées vieillissantes est considérablement plus important que pour les autres résidents. Isabelle, IDEC, note que "la charge de travail est beaucoup plus lourde, ce qui complique le recrutement de vacataires pour les remplacements". Les défis liés à la communication et aux comportements perturbateurs sont également une source de préoccupation, affectant à la fois le personnel et les autres résidents. Dimitri, aide-soignant, raconte : "Madame M., qui est autiste, fait parfois des crises dans le grand salon, ce qui perturbe les autres résidents... Je me sens parfois démuni face à ces situations."

À travers les discussions, j'ai toutefois observé que l'intégration des personnes handicapées vieillissantes dans la vie quotidienne de l'EHPAD présente aussi plusieurs avantages : elle favorise l'inclusion sociale et réduit l'isolement des personnes âgées dépendantes. Véronique, l'animatrice, met en avant que la mixité des résidents permet de partager des activités communes, enrichissant ainsi les interactions entre eux. Par exemple, elle cite le cas de Madame Z., 92 ans, qui, autrefois isolée, participe désormais aux activités manuelles grâce aux liens établis avec Madame R., 62 ans, récemment arrivée d'un FAM. Véronique, qui n'avait jamais travaillé avec des personnes handicapées auparavant, explique : "J'ai appris à m'appuyer davantage sur les compétences des nouveaux résidents. La pratique éducative s'enrichit au fil des jours."

Pour la directrice, la mutualisation des ressources de l'EHPAD offre une plus grande flexibilité dans l'organisation des soins et services. Cependant, elle reconnaît que la cohabitation lors des repas est actuellement complexe en raison des habitudes variées des résidents. Bien que le projet reste encore à étayer et consolider, elle note qu'il existe déjà une véritable considération et un engagement sincère de la part du personnel envers les personnes handicapées vieillissantes.

B) À l'EANM Les Hortensias

Les retours des professionnels spécialisés dans l'accueil des personnes déficientes visuelles, apportent un éclairage sur les préoccupations de l'équipe de l'EHPAD. Pionnière dans la création d'une UPHV spécifique à Lyon il y a 30 ans, l'association a récemment reproduit ce modèle à Marseille, en dédiant le 3^e étage de son établissement à cette unité. Initialement composée de trois personnes sans qualification spécifique, l'équipe s'est progressivement professionnalisée en développant des projets adaptés aux besoins des résidents. Aujourd'hui, des professionnels formés accompagnent ces personnes avec

Sandra PEREZ - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2024

passion, en favorisant leur autonomie. Grâce au succès du dispositif de Lyon, ils ont pu justifier le choix d'une nouvelle unité distincte à Marseille : "Les nouvelles pathologies qui apparaissent avec l'âge entraînent souvent des comportements spécifiques qui peuvent perturber les autres résidents, créant des tensions au sein de l'établissement" (Marion, Cheffe de Service).

Conformément au principe d'inclusion, les animations de l'UPHV sont accessibles à tous les résidents. Les professionnels de l'EANM insistent sur l'importance d'accueillir les résidents en fonction de leur situation et de leurs intérêts, plutôt que de se baser uniquement sur le handicap ou l'âge. En effet, certains résidents handicapés vieillissants s'épanouissent au foyer de vie, tandis que d'autres, moins affectés par le vieillissement, tirent davantage de bénéfices de l'accompagnement social proposé par l'UPHV.

C) Les professionnels de l'EHPAD et de l'EANM s'accordent sur deux aspects :

D'une part, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes nécessite des compétences spécialisées ; d'autre part, il est profondément gratifiant de contribuer à leur bien-être, car cela permet de nouer des liens significatifs et procure un réel sentiment d'accomplissement. Les deux directions ont également en commun de s'inscrire dans des dynamiques participatives, en associant étroitement les personnes accompagnées à la réflexion, à l'élaboration et au développement de leur dispositif. "L'adhésion collective des équipes, partenaires, et familles à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes est cruciale dans la réussite du projet" (Prescillia, directrice de l'EHPAD Horizon bleu).

2.2.6 Témoignages des résidents et familles : La transition en EHPAD et UPHV

La plupart des personnes handicapées vieillissantes interrogées ont passé une grande partie de leur vie en institution (foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé). Elles ont ainsi été socialisées selon les normes de ces structures, basées sur des relations de réciprocité du don (Revillard, 2021). Elles considèrent ces foyers comme leur véritable lieu de vie et expriment le désir d'y vieillir. C'est pourquoi leur transition vers l'EHPAD Horizon Bleu ou l'UPHV Les Hortensias a été minutieusement préparée et personnalisée, en concertation avec les professionnels des foyers d'origine.

L'intégration des nouveaux résidents à l'EHPAD est facilitée grâce à diverses activités (cuisine, arts, sorties), renforçant leur autonomie et leur estime de soi. Madame M., nouvelle résidente en situation de handicap, exprime ainsi son sentiment d'utilité : "Ça se passe très bien, l'autre fois on est allé promener, j'ai poussé une vieille dame dans son fauteuil roulant." Pour Madame Y., ce sont les programmes d'animations et d'activités qui sont une source de satisfaction : "Moi j'aime le ping-pong, ici on fait du sport. Je ne m'ennuie jamais." Les familles sont également rassurées par ce nouvel environnement sécurisé.

Comme le dit Madame G., en souriant : “Et qui sait, peut-être que je viendrai finir mes jours aussi ici, avec mon fils.”

Aux Hortensias, la transition a été plus simple car la majorité des résidents vivaient déjà sur le même complexe. Monsieur M. a remarqué que son frère est moins apathique depuis qu’il réside à l’UPHV : “Avec seulement 5 résidents, la nouvelle unité est un cocon plus calme où tout est adapté à sa déficience visuelle mais aussi à son début d’Alzheimer.” Les familles, les résidents, et le personnel sont ravis des nouveaux locaux adaptés et des chambres individuelles spacieuses. Les proches des résidents, tant à l’EANM qu’à l’EHPAD, apprécient la présence de professionnels qualifiés, qui réduit le stress lié à la gestion des soins. Une éducatrice visitant à l’EHPAD un de ses anciens “protégés” confie : “Grâce à la patience de Lucile (infirmière), Maurice accepte enfin de faire sa toilette et de prendre ses médicaments.” De plus, la bonne humeur et l’entraide des personnes handicapées vieillissantes dynamisent les autres résidents de l’EHPAD. Comme le partage Madame Z. : “J’ai pu jardiner grâce à Pascale (...) elle veut que je lui apprenne à tricoter.”

Les interactions positives et le soutien mutuel démontrent les avantages de la cohabitation entre personnes âgées vieillissantes et dépendantes en EHPAD. Pour valider le choix d’une approche séparée plutôt qu’intégrée, j’ai opté pour des échanges avec les professionnels du FAM Les Eglantines, partenaire de notre projet d’UPHV.

2.2.7 Dialogue avec l’Unapei : Réflexions sur l’intégration des personnes handicapées en EHPAD

Les échanges avec les professionnels de l’association se sont faits de manière informelle, sans guide d’entretien. Ces interactions, qui se sont étendues sur plusieurs mois, ont progressivement permis d’établir des liens de confiance et de camaraderie. Étant donné les enjeux de notre projet, il est crucial que notre collaboration soit fondée non seulement sur des bases professionnelles solides, mais aussi sur des relations humaines authentiques.

Le premier obstacle soulevé lors des échanges avec les professionnels du complexe porte sur l’écart de culture professionnelle entre les soignants spécialisés dans la prise en charge des personnes âgées et ceux travaillant avec les personnes handicapées. Pour approfondir cette réflexion, les professionnels soulignent la différence de rythme de vie entre les deux groupes. Ils mettent en avant les préoccupations liées à l’impact de cette divergence sur les modalités d’accompagnement et, par conséquent, sur la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes. Ces dernières demandent en effet une présence continue, une occupation, un rythme de vie plus lent qu’en EHPAD et une individualisation de l’accompagnement.

Cette réflexion sur les différences de culture professionnelle et de rythme de vie se prolonge lorsqu’on aborde les besoins spécifiques des personnes atteintes de troubles du

spectre de l'autisme (TSA), soulignant l'importance d'un environnement adapté pour garantir leur bien-être. Près de 90 % des personnes avec des TSA ont une perception atypique des stimuli sensoriels, qu'il s'agisse de la vue, de l'ouïe, du toucher, du goût ou de l'odorat (INSERM, 2020). Stella, AMP, illustre ce phénomène en évoquant Francis, 64 ans, qui souffre de troubles alimentaires. Elle indique que ces difficultés découlent souvent d'une incapacité à reconnaître ses besoins essentiels, tels que la faim, la soif ou la satiété. Ces comportements exigent une vigilance permanente, mais la vie en EHPAD, souvent axée sur une approche hôtelière, ne correspond pas toujours à ces besoins spécifiques. Par exemple, il est crucial que Francis n'ait pas accès seul aux cuisines ou aux chariots des goûters, nécessitant ainsi un environnement sécurisant tout en respectant sa liberté de mouvement. Pour cette raison, la HAS recommande d'adapter l'habitat, ainsi que l'environnement social et matériel, afin d'offrir un confort sensoriel approprié aux particularités des personnes atteintes de TSA (2017).

Les professionnels reconnaissent que l'orientation vers un EHPAD peut parfois représenter une rupture significative. Ainsi, ils estiment que les solutions doivent être approfondies et étudiées au cas par cas. Bien que l'EHPAD puisse être une option pour certains résidents du FAM, il ne conviendra pas à tous. Les professionnels soulignent que l'écart d'âge significatif entre les résidents de l'EHPAD et ceux du FAM peut poser problème. En revanche, le psychomotricien note que certaines personnes, qui ne tirent plus pleinement parti des activités et animations proposées en FAM, pourraient bénéficier d'un environnement plus calme et reposant. En effet, même si les personnes handicapées vieillissantes du foyer sont actuellement plus jeunes et plus autonomes que les résidents de l'EHPAD, il est essentiel de prendre en compte les effets du vieillissement dans les années à venir pour adapter l'offre de service.

Malgré certaines interrogations, la majorité des professionnels s'accordent à dire qu'une unité de vie dédiée pourrait offrir des avantages significatifs. Grâce à l'EHPAD, les personnes handicapées vieillissantes bénéficieraient notamment d'une meilleure intégration dans les filières de soin, d'une présence humaine et soignante continue 24h/24, avec un plateau technique de soins plus complet. L'établissement d'un partenariat avec le soutien d'une équipe mobile du FAM Les Églantines renforcerait cette approche. Une telle organisation permettrait d'assurer un accompagnement véritablement personnalisé, en combinant les expertises des deux secteurs : les soins aux personnes âgées et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. La direction de l'association est convaincue qu'une telle collaboration serait une démarche éthique, visant à répondre aux besoins spécifiques de ces personnes en préservant leur dignité et en leur offrant des conditions de vie adaptées.

2.2.8 Conclusion des Discussions : Vers une UPHV réussie

Les entretiens menés ont confirmé la pertinence de créer une unité pour personnes handicapées vieillissantes (UPHV) au sein de La Résidence Mazargues. Étant donné les différences significatives entre les deux populations concernées, nous avons identifié une opportunité de sectoriser l'unité. Dans des établissements de grande taille comme le nôtre, la création d'une UPHV en petite unité permettrait de faciliter la communication collective, de renforcer la convivialité et de personnaliser l'accompagnement. C'est d'ailleurs une des recommandations de la HAS pour concilier la vie en collectivité et personnaliser l'accueil et l'accompagnement (2012). Les échanges ont montré que la cohabitation entre les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées dépendantes en EHPAD enrichit la diversité sociale et favorise l'inclusion. Toutefois, cette mixité requiert une gestion rigoureuse pour surmonter les défis qu'elle engendre, notamment en termes de gestion et de risque de ségrégation. De plus, ce dispositif cherche à encourager et valoriser les initiatives des professionnels, en mettant à profit la richesse née de la diversité des cultures professionnelles. Pour dépasser les obstacles liés aux préjugés et aux incompréhensions, il me semble essentiel de promouvoir une formation interdisciplinaire, de renforcer la collaboration, et de sensibiliser les équipes aux spécificités de chaque groupe.

Pour évaluer pleinement les capacités de notre établissement à répondre aux défis et aux opportunités liés à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes, je propose maintenant d'analyser la situation à travers un SWOT détaillé de notre établissement.

2.2.9 Analyse stratégique de l'EHPAD : Optimisation des ressources et perspectives de développement pour l'accueil des Personnes Handicapées Vieillissantes

Un diagnostic interne a été réalisé pour identifier les forces, faiblesses, opportunités et menaces de la Résidence (voir annexe 9). Cette analyse met en lumière les éléments influençant son fonctionnement et ouvre des perspectives pour son développement futur. Cela me permet d'adopter une vue d'ensemble, essentielle pour une gestion maîtrisée.

Pour réaliser ce diagnostic, j'ai adopté une méthodologie de gestion de projet claire et structurée. J'ai utilisé la matrice de Gantt pour visualiser les tâches, leur durée et leurs échéances. Le comité de pilotage (psychologue, agent administratif, infirmier cadre et moi-même) a assuré l'avancement du projet. Grâce à Sheets³⁸, nous avons partagé une liste de tâches pour chaque élément du SWOT, facilitant une collaboration fluide avec des réunions hebdomadaires. Ce processus, d'une durée de 3 mois, comprenait la préparation,

³⁸ Outil de Google Workspace

la collecte, l'analyse et la consolidation des données, issues principalement des logiciels internes³⁹. Des échanges réguliers ont eu lieu avec les dirigeants de Domusvi.

A) Les ressources humaines :

Notre établissement ambitionne de proposer à ses résidents un cadre de vie qui allie confort hôtelier et excellence des soins. Les équipes adoptent une posture bienveillante et attentionnée. Sur le plan médical et paramédical, l'EHPAD dispose de 0,6 ETP pour un médecin coordonnateur, 1 ETP pour un infirmier de coordination, 4 ETP pour des infirmières, 21 ETP pour des aides-soignantes, 0,5 ETP pour un ergothérapeute, 0,6 ETP pour une psychologue, et 0,6 ETP pour une psychomotricienne. Pour la vie sociale, une animatrice est présente (1 ETP). Sur le plan administratif, un directeur (1 ETP) et deux agents administratifs (2 ETP) sont en charge de l'accueil, de la facturation, de la paie et des contrats de travail. En cuisine, nous comptons sur un chef de cuisine (1 ETP) et deux cuisiniers (2 ETP). Le service technique et logistique est géré par un responsable (1 ETP). Pour l'entretien, nous avons une lingère (1 ETP), des agents de service hôtelier (14,73 ETP), et une gouvernante (1 ETP). Chaque collaborateur est engagé dans une relation de proximité avec les résidents et leurs familles, favorisant l'expression et l'autodétermination des personnes âgées.

Notre établissement emploie 60 salariés en CDI, composant une équipe médicale et paramédicale spécialement optimisée pour le suivi des personnes âgées dépendantes. Actuellement, nous participons à une étude avec l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS), visant à former chaque collaborateur à accompagner la mobilité des résidents tout en prenant soin de soi et de l'autre. Tous les postes sont pourvus, et la fidélité d'une partie des aides-soignantes (AS) permet de maintenir une organisation agile, même en période de tension, sans compromettre les conditions de travail. Certaines aides-soignantes ont évolué grâce à une validation des acquis de l'expérience (VAE), après avoir commencé en tant qu'agents de service hospitalier (ASH). Elles sont nombreuses à résider à proximité de la résidence.

Deux équipes d'aides-soignantes assurent une présence continue auprès des résidents en journée, de 7h à 20h, tandis qu'une équipe de nuit prend le relais de 20h à 7h. Les transmissions d'informations entre les équipes sont effectuées quotidiennement pour garantir un accompagnement personnalisé des résidents. Les infirmières se relaient de 6h45 à 20h15. Pour la nuit, les aides-soignantes s'appuient sur l'hôpital de proximité dont l'équipe mobile d'infirmiers gériatriques assure l'astreinte, ainsi que sur le SAMU en cas d'urgence. Nous bénéficions également de la présence régulière d'un médecin coordonnateur.

³⁹ Netsoins Statistiques, portail DomusVi

Cette organisation solide et bien structurée, avec des équipes stables et bien formées, représente un atout majeur pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. La présence continue d'aides-soignants fidèles et la coordination efficace entre les équipes permettent de répondre aux besoins spécifiques de ce public avec une grande réactivité et une personnalisation des soins. Ces atouts renforcent notre capacité à offrir un accompagnement adapté, sécurisant et respectueux des particularités de chaque résident, y compris ceux nécessitant une attention accrue en raison de leur handicap.

Toutefois cet accompagnement nécessite une évolution de nos pratiques professionnelles et le recrutement de ressources socio-éducative. L'intervention d'une équipe mobile du FAM Les Églantines au sein de l'EHPAD apporterait une expertise spécialisée (médicale, sociale, psychologique) et favoriserait la continuité des soins pour les résidents précédemment suivis par le FAM. Cela permettrait de réduire les ruptures dans l'accompagnement et d'assurer une transition fluide. En outre, cette collaboration offrirait une formation adaptée aux professionnels de l'EHPAD sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, tout en permettant aux équipes du FAM d'adapter leurs compétences à l'approche des soins aux personnes âgées. Cette approche intégrée et les formations associées permettront de redonner du sens au travail quotidien en ajustant les pratiques aux besoins évolutifs des résidents.

B) Les ressources managériales :

L'organisation multi-locale de DomusVi place mon métier au cœur d'un modèle où le dialogue est central. Je maintiens des échanges constants avec ma direction et mes pairs, ce qui nous permet de rester en phase avec les réalités de notre quotidien et d'ajuster nos actions en conséquence. Les fonctions supports et expertises métiers du groupe Domusvi jouent un rôle clé en m'accompagnant dans mes missions. Les solutions proposées résultent d'un travail collectif, où les directeurs eux-mêmes participent activement à leur élaboration. Pour faire face aux défis quotidiens, je m'appuie sur une équipe de proximité composée de l'IDEC, du médecin coordonnateur, de la gouvernante et des deux agents administratifs. En complément, les échanges réguliers de pratiques avec les partenaires sont essentiels pour prendre du recul, anticiper les évolutions du secteur et affiner notre stratégie.

Cette organisation en réseau, associée à une équipe de proximité solide et à des échanges réguliers avec l'Unapei, constitue un atout majeur pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. Elle permet d'ajuster nos pratiques en continu, d'assurer un suivi personnalisé et de mettre en place des solutions adaptées. Cependant, il est crucial de réfléchir à la manière de garantir un management efficace pour une UPHV distincte, en prenant en compte le risque potentiel de tension entre la gestion de l'équipe socio-éducative et celle de l'équipe de soins.

C) Les ressources matérielles

La situation géographique de l'établissement est un atout pour les résidents disposant d'une certaine autonomie de déplacement. Les vastes espaces, tant intérieurs qu'extérieurs, offrent un cadre qui permet de concilier vie individuelle et collective. Pour accueillir une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes, nous avons la possibilité de réaménager tout l'espace disponible du rez-de-chaussée, actuellement sous-utilisé. Une partie de cet espace, d'environ 400 m², est aujourd'hui occupée par du matériel vétuste. Elle pourrait être transformée en 10 chambres supplémentaires, accompagnées des espaces de vie et bureaux nécessaires pour l'UPHV. Le patio intérieur, également non exploité, pourrait être valorisé pour offrir un environnement adapté aux besoins spécifiques de ces résidents. Ces aménagements permettraient de créer un environnement sécurisé et fonctionnel, adapté aux besoins de confort et d'accessibilité des personnes handicapées vieillissantes. Afin de mieux se projeter, un projet de plan de l'UPHV est proposé en annexe (voir annexe 10)

En transformant cet espace sous-utilisé en une UPHV, l'EHPAD optimiserait son infrastructure. Cela permettrait non seulement d'augmenter notre taux d'occupation⁴⁰, mais aussi de réduire les coûts liés aux espaces vacants. De plus, la localisation de l'unité au rez-de-chaussée de la résidence offre une flexibilité importante : elle facilite le partage des espaces et activités avec les autres résidents de l'EHPAD. En outre, si une personne n'a plus besoin des services spécifiques de l'UPHV, elle pourra être réorientée vers l'accompagnement "classique" de l'EHPAD, assurant ainsi une transition fluide et continue au sein du même établissement.

Pour tirer pleinement parti des opportunités offertes par ces aménagements et garantir une prise en charge optimale des résidents, l'intégration des outils numériques innovants développés par DomusVi France en 2021 est essentielle. Avec la création d'une nouvelle direction de la transformation Client, Digitale et Technologique, le groupe vise à améliorer l'efficacité, l'agilité et la simplification pour tous les métiers, répondant ainsi à leurs besoins et à leur performance (Domusvi.com). Cette initiative a permis l'acquisition d'un logiciel novateur conçu pour centraliser en toute sécurité les données médicales des résidents, conformément à la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie⁴¹. Ce logiciel intègre les solutions du Ségur du numérique en santé, garantissant la traçabilité des soins, des traitements, des évaluations, des activités paramédicales et des tâches d'intendance. Il permet également de travailler directement auprès des résidents sur tablette et facilite les échanges avec les pharmacies, les médecins, et autres professionnels

⁴⁰ Nombre de chambres occupées/Nombre total de chambres) x 100.

⁴¹Loi 13 août 2004 : Le dossier médical partagé permet la collecte sécurisée des données de santé individuelles des patients, des traitements et soins prodigués.

de santé (Netsoins.com). Le numérique est crucial pour transformer notre secteur, en optimisant la gestion de l'information, en facilitant la communication entre professionnels et résidents. Il permet de renforcer l'implication de ces derniers dans leur parcours de soins. Cela permet aux professionnels de se concentrer davantage sur l'accompagnement direct et améliore la coopération entre les différents acteurs du secteur (Anact, 2024).

Cependant, cette transition numérique pose des défis, notamment la nécessité de former les professionnels à l'utilisation de ces nouveaux outils. De plus, le logiciel, bien que conçu spécifiquement pour les EHPAD, pourrait présenter des contraintes techniques dans notre collaboration avec l'Unapei, surtout en ce qui concerne la gestion des aspects éducatifs de l'UPHV.

D) Les ressources immatérielles

L'EHPAD bénéficie d'une solide réputation locale, bâtie grâce à de nombreuses collaborations fructueuses avec divers partenaires. Nous avons établi des relations étroites avec : les commerçants pour organiser des marchés dans nos locaux, l'école primaire pour des activités intergénérationnelles, la paroisse pour des activités bénévoles, et plusieurs associations. Ce modèle de "don contre don"⁴² nous permet de proposer de nombreuses activités pour les résidents tout en maîtrisant notre budget animation. Cette diversité de partenariats crée une ambiance conviviale et favorise une forte implication des familles, notamment à travers le Conseil de vie sociale (CVS) et les réseaux sociaux. Ces connexions renforcent l'intégration sociale et le soutien communautaire, éléments essentiels au bien-être des résidents, y compris ceux en situation de handicap vieillissant. Le soutien continu de l'Unapei, initié par sa présidente et le premier directeur de La Résidence, assure une continuité précieuse dans notre approche. Ces atouts pourraient faciliter une adaptation fluide et bienveillante aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes. La création d'une UPHV pourrait également attirer de nouveaux partenariats, apportant des ressources supplémentaires et des alliés précieux pour maintenir La Résidence comme un lieu de vie apprécié et adapté aux attentes des personnes accompagnées.

Parallèlement à ces collaborations, nous nous engageons activement dans des pratiques écologiques, en sensibilisant résidents et personnel à la durabilité. C'est la somme des actions de chacun qui nous permettra d'agir positivement pour l'avenir et le bien-être de tous. (Domusvi.com). Cette démarche s'inscrit dans la politique RSE du groupe, avec une attention particulière à la transition énergétique. Par exemple, nous avons internalisé notre cuisine et notre blanchisserie pour réduire notre empreinte carbone. Nous avons supprimé les bouteilles d'eau individuelles, mis un minuteur sur les interrupteurs des

⁴² Idée de réciprocité dans l'échange (M. Mauss, 1925)

locaux de stockage, et du film solaire sur les vitrages des couloirs. Le trajet domicile-travail de nos professionnels, étant une source majeure d'émissions de CO₂⁴³, nous pousse à privilégier le recrutement de proximité. La situation géographique de l'Unapei s'avère donc cruciale pour le succès de notre projet. Nous mettrons également l'accent sur la construction et l'exploitation de l'UPHV avec une approche respectueuse de l'environnement, alignée avec la stratégie 2025 du groupe DomusVi. Cette dernière vise à faire de notre parc immobilier "un lieu de vie durable permettant une bonne qualité de vie" (Domusvi.com, 2023). Ainsi, nous intégrons ces préoccupations écologiques dans chaque étape du développement de l'UPHV, soulignant notre engagement envers un écosystème sain et durable.

E) Les ressources financières :

La viabilité économique d'un projet, notamment innovant, est complexe à évaluer (Dammery, 2020). Avant son lancement, un comptable doit s'assurer de son équilibre financier sur trois ans, en s'appuyant sur des hypothèses fiables (Morin, 2023). En plus de l'Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) initial, il est crucial de prévoir des financements pérennes pour garantir la continuité du dispositif. Cela implique de définir un parcours clair pour atteindre les objectifs, tout en adaptant le projet et le budget afin d'assurer l'adéquation des moyens aux besoins de l'établissement.

L'EHPAD est conventionné pour l'Aide Personnalisée au Logement (APL) et dispose d'une habilitation à l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH)⁴⁴, garantissant ainsi une sécurité financière. Actuellement, sur 95 places autorisées, 85 sont utilisées, laissant 10 places habilitées à l'ASH disponibles pour être transformées en chambres individuelles. Cette transformation représente une opportunité stratégique pour notre projet, car l'ASH est particulièrement avantageuse pour les personnes handicapées vieillissantes. Actuellement, le tarif moyen de 95€ par jour en EHPAD peut en effet être un obstacle financier. En revanche, une Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) entièrement habilitée à l'ASH offrirait une solution financièrement accessible et garantirait un hébergement adapté. Le tarif journalier de l'ASH pour les personnes handicapées vieillissantes est de 85€ contre 65€ pour les personnes âgées dépendantes. Ce tarif avantageux permettrait de proposer un hébergement aux personnes à faibles revenus tout en assurant une marge financière satisfaisante pour l'établissement.

Les éléments financiers de l'établissement révèlent une gestion saine et une structure rentable (voir annexe 11). Cependant, il est essentiel de gérer avec soin les défis

⁴³ Le taux d'émission de CO₂ correspond à l'impact de la pollution carbone d'un véhicule automobile dans l'atmosphère.

⁴⁴ L'ASH est une aide qui peut être versée par le conseil départemental aux personnes ayant des ressources inférieures au montant des frais d'hébergement en établissement.

actuels, tels que la diminution du taux d'occupation, la méfiance croissante du public envers les EHPAD, et les politiques publiques qui privilégient le maintien à domicile. La création d'une UPHV répond à un besoin réel des personnes handicapées vieillissantes, et constitue également une opportunité de diversifier nos services, en alignement avec l'orientation de la loi de 2002. Cette dernière encourage la diversification des missions des établissements pour mieux répondre aux besoins spécifiques des publics accueillis.

Ce projet pourrait stabiliser nos revenus à long terme en attirant un flux constant de résidents et en renforçant la réputation de La Résidence. La transformation des 10 chambres valoriserait l'unité à plus de 2 millions d'euros (leguidedupatrimoine.net, 2023). De plus, le partenariat avec l'Unapei permettrait de mutualiser certains coûts, et les soutiens du Conseil Général et de l'ARS faciliteraient le recrutement et l'acquisition de matériel. Ce potentiel économique renforce la crédibilité, la faisabilité et la légitimité du projet.

DomusVi et l'Unapei apporteraient un avantage concurrentiel en termes de confiance pour les familles et les autorités, mais nous devons veiller à la pérennité du projet. L'objectif est de répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, qu'elles sortent d'une hospitalisation, de leur domicile ou d'un autre FAM, sans réserver les lits exclusivement aux résidents du complexe de La Panouse.

F) En synthèse

L'ensemble de ces atouts renforce la pertinence et l'impact du projet. La création de l'UPHV représente pour l'EHPAD une opportunité d'optimiser l'utilisation de ses ressources, d'attirer de nouvelles sources de revenus et de garantir une stabilité financière, tout en répondant à un besoin sociétal croissant. Les forces de l'établissement permettent d'offrir une approche globale et adaptée aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes. Cependant, pour garantir le succès de ce projet, il est essentiel de surmonter deux faiblesses identifiées : l'aménagement de l'espace disponible pour accueillir les nouveaux résidents et l'organisation du travail, qui nécessitent la présence de professionnels formés spécifiquement pour leur accompagnement.

Notre stratégie repose sur la synergie des compétences de l'Unapei et de l'EHPAD, démontrant l'importance de la transversalité dans l'évolution des politiques publiques. “

“Aujourd'hui, il est essentiel que chaque personne puisse concevoir son propre parcours en fonction de ses besoins et de leur évolution, en choisissant parmi une offre de prestations modulaires proposées par différents établissements ou services, qui doivent collaborer pour coordonner leurs interventions” (Piveteau.D., 2022).

Dans ce cadre, le dispositif d'UPHV intégré à l'EHPAD, en partenariat avec le FAM de l'Unapei, représente une option adaptée. Il offre la flexibilité et la coordination nécessaires pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, en permettant une véritable personnalisation des parcours de soin et d'accompagnement.

2.2.10 La prise en compte des souhaits des résidents de l'EHPAD

Pour garantir le succès de ce projet, il est essentiel de prendre en compte les souhaits des résidents de notre établissement, de leurs familles, ainsi que du personnel. En effet, l'acceptation de cette initiative par toutes les parties prenantes est cruciale pour sa mise en œuvre effective. Une question ajoutée à la dernière enquête de satisfaction en février a révélé un soutien majoritaire : "Êtes-vous favorable à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de La Résidence Mazargues ?"

La majorité des résidents et de leurs proches (60%) ainsi que du personnel (63%) ont répondu être favorables à cette initiative. Lors du Conseil de Vie Sociale (CVS) en avril, ces résultats ont été discutés, conduisant à la révision de notre projet d'établissement pour les années 2024-2029 afin d'intégrer cette initiative. Des groupes de travail impliquant le personnel, les résidents, les familles et les partenaires seront organisés pour coconstruire et affiner cette ambition.

"Pour chaque établissement (...) médico-social, il est élaboré un projet d'établissement (...), qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement". [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de 5 ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation (Code de l'Action Sociale et Familiale, article L311-8).

3. Co-construction d'un projet d'établissement inclusif et solidaire pour l'Accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes

Au cœur du changement permanent, le projet d'établissement remplit une fonction vitale : "positionner l'établissement (...) dans son environnement institutionnel" (HAS, 2009).

3.1 Projet d'établissement : un guide essentiel pour orienter et piloter les missions de l'EHPAD

3.1.1 Le rôle du directeur dans la conduite du projet d'établissement

Lors de mon premier stage en tant que directrice d'EHPAD, j'ai rapidement réalisé que le rôle du directeur est central dans la réussite d'un projet. J'ai observé qu'il n'existe pas de modèle universel, car non seulement chaque projet est influencé par l'histoire et la culture de l'établissement, mais aussi par la personnalité du directeur ainsi que celle de son président ou dirigeant. Cependant, la vision stratégique doit toujours être au cœur de la fonction de direction, nécessitant un équilibre délicat. La communication et l'incarnation des valeurs sont essentielles pour créer une dynamique collective efficace. Pour transformer un EHPAD, l'impulsion doit venir de la direction (Weislo, 2023). En tant que directrice, il est de ma responsabilité d'incarner les valeurs de respect, d'empathie et de responsabilité sociale qui sont au cœur de notre projet, tout en agissant comme leader moral et gestionnaire (DUD Domusvi, 2024). Le projet d'établissement est l'occasion d'affirmer notre vocation, de planifier notre évolution, et d'organiser nos actions dans un document qui deviendra notre référentiel (Ageval, 2024). Dans ce contexte de gouvernance exigeante et évolutive, mon rôle prend tout son sens.

3.1.2 Engagement et transformation : Le leadership éthique du directeur

Comme tous les directeurs d'EHPAD, je déploie beaucoup d'énergie pour faire fonctionner notre établissement. Je suis la première promotrice et actrice du projet que nous portons. Je crois fermement que l'essentiel n'est pas de différencier les entreprises privées des associations, mais de collaborer avec respect et humanité pour le bien-être des personnes que nous accompagnons. Pour défendre cette vision, je suis prête à m'exposer, à affronter les critiques, et à soutenir mes équipes face aux obstacles. Les dirigeants de Domusvi et de l'Unapei Alpes Provence sont prêts à s'impliquer pour nous permettre d'avancer sur cette voie. Un mandat clair est essentiel, mais le soutien actif de la hiérarchie l'est tout autant. Comme le souligne Bertrand Duperrin, spécialiste de la transformation : « Il n'y a pas de modèle disruptif, il n'y a que des dirigeants qui le sont » (2018).

Il est crucial de toujours se rappeler que ce sont nos valeurs et notre déontologie qui forment la base de notre éthique professionnelle (Dubasque, D., 2019). Ces responsabilités nécessitent de ma part un engagement quotidien et sans compromis. Comme l'indique Mortel (2024), directeur d'EHPAD à Tours :

Rester fidèle à ses valeurs, c'est refuser les raccourcis. C'est choisir la transparence, même lorsque la vérité est difficile à exprimer. C'est préserver la qualité des soins et de l'accompagnement, malgré les contraintes budgétaires, car derrière chaque décision économique se trouve une vie humaine, une histoire qui mérite le meilleur.

C'est dans cette optique que j'ai choisi de transformer notre organisation pour redonner du sens à notre activité et clarifier notre raison d'être. Mon objectif est de guider l'établissement vers une vision partagée, non seulement par les équipes, mais aussi par les personnes accompagnées, leurs familles et tous les acteurs concernés.

Il n'existe pas de modèle unique pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes ; chaque établissement doit trouver sa propre voie. Comme l'a souligné Laurent Vachey, directeur de la CNSA, dès 2010 : "Les besoins des personnes sont divers et les réponses doivent être modulées." En tant que directrice de La Résidence Mazargues, je m'engage donc à élaborer un projet porteur de sens, en m'appuyant sur la culture et les ressources de notre établissement, ainsi que sur les valeurs que nous partageons avec l'Unapei. Participer à la transformation de l'offre, c'est être authentiquement à l'écoute des choix des personnes que nous accompagnons, en leur garantissant une réponse « sans rupture » (Piveteau, 2022).

3.1.3 L'incarnation des valeurs partagées entre Domusvi et l'Unapei

Notre établissement et l'association Unapei Alpes Provence partagent des valeurs fondamentales autour du respect des droits des personnes accompagnées. Cet engagement se reflète dans l'application de la « Charte des droits et libertés de la Personne accueillie » et la « charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes ». Les modalités concrètes d'exercice de ces droits sont précisées dans nos règlements de fonctionnements. La qualité de l'accompagnement repose également sur l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), régulièrement actualisées grâce à une veille documentaire commune et discutées en équipe. Par ailleurs, les deux structures soutiennent l'autodétermination des personnes accompagnées, en favorisant leur capacité à faire des choix autonomes et à prendre en main leur propre parcours de vie. Enfin, l'approche éthique adoptée par les professionnels garantit que chaque décision prise, notamment dans des situations complexes, repose sur le consentement éclairé et la co-construction des projets de vie, en plaçant la personne au centre de l'accompagnement. En tant que directrice de l'EHPAD, j'incarne ces valeurs au

quotidien et veille à ce qu'elles soient partagées et appliquées par toutes les équipes, afin de garantir un accompagnement respectueux et humain des résidents.

3.1.4 Le management participatif et la gestion des résistances dans la conduite du changement

Pour réussir cette transformation, un management participatif est indispensable. Comme le souligne Boucraut (2022), directeur d'EHPAD à Marseille, « ce sont les équipes qui constituent le moteur du fonctionnement des établissements ».

Dans un secteur où le bien-être des résidents est au cœur de nos préoccupations, il est tout aussi crucial de veiller à celui de nos équipes. Ce concept de management positif, développé par Bruno Bortolotti⁴⁵, devient également un levier puissant pour faire de notre EHPAD un lieu où il fait bon vivre et travailler (voir annexe 12). Personnellement, je crois depuis toujours aux bénéfices de ce mode de management, que je pratique depuis plus de 10 ans. J'ai pu en observer les effets positifs au fil des années. Ce management me semble d'autant plus important lors d'une phase de mutation, comme celle que nous vivons actuellement. Cependant, l'approche participative, bien qu'apportant des bénéfices incontestables, peut rencontrer certaines résistances.

Selon l'étude "Le management des résistances à un projet d'innovation", la co-construction s'avère être une approche plus efficace pour accompagner le changement. Néanmoins, elle peut engendrer des rapports conflictuels, nécessitant une stratégie pour les anticiper. Toutes les parties prenantes, qu'elles soient internes (salariés, résidents, etc.) ou externes (partenaires, financeurs, etc.), peuvent effectivement résister à l'innovation. Cette résistance peut revêtir plusieurs formes : psychologique, identitaire, politique, culturelle et survient souvent lorsque les personnes concernées ne sont pas suffisamment engagées. Surmonter ces résistances nécessite de passer de la simple participation à une co-construction véritable (Komi, 2019). Pour identifier ces résistances, j'ai tenu un journal de bord des verbatims des équipes de l'EHPAD Horizon Bleu (voir annexe 13).

De nombreuses recherches montrent que la motivation et l'engagement sont des phénomènes complexes, influencés par des facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux. Notre projet repose sur la mobilisation d'équipes aux pratiques et cultures professionnelles variées. Dans ce cadre, le conflit devient un processus nécessaire pour gérer les divergences d'intérêts, d'idées ou d'objectifs. L'identification et la gestion de ces conflits sont essentielles pour faciliter le changement. Tous les conflits ne sont pas bénéfiques pour l'organisation, et leur nature doit guider les actions à entreprendre. Dans notre projet, il est crucial que les conflits soient coopératifs, constructifs et orientés vers des objectifs communs, générant ainsi confiance et stratégies gagnant-gagnant (Komi A.K.,

⁴⁵ Fondateur du Management Positif®

2019). Cela permettra de sécuriser la transition et l'appropriation des nouvelles contraintes par tous. C'est en identifiant et en contrôlant ces situations conflictuelles que je pourrai rendre le changement possible.

Mon rôle consiste à guider l'élaboration et la mise en œuvre du projet, afin de créer une culture collaborative et ouverte. Je sais qu'au départ le projet de création de l'UPHV sera sans doute confus pour les équipes de La Résidence Mazargues. Je suis convaincue que des ateliers en groupe, avec l'intervention des professionnels de l'Unapei, permettront de clarifier le rôle de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et de l'intégrer efficacement dans nos pratiques actuelles. Pour encourager la participation au projet d'établissement, un visuel explicatif sera affiché dans la résidence. Mon objectif est de réduire les résistances en instaurant un contrat de confiance, essentiel pour garantir la réussite du projet et l'engagement sincère des parties prenantes.

Selon une étude, « les formes de motivation autonomes génèrent une meilleure santé mentale, une meilleure performance professionnelle, plus de persévérance à long terme et moins d'épuisement professionnel » (Black et al., 2000).

3.1.5 Le projet d'établissement, outil de pilotage du directeur

Pour élaborer le projet d'établissement de notre Résidence et en définir le contenu, je m'appuie sur les évolutions législatives récentes ainsi que sur les outils obligatoires mis à notre disposition.

A) L'obligation légale d'élaborer un projet d'établissement

Le projet d'établissement (PE) a été introduit dans le secteur médico-social en s'inspirant des pratiques du monde de l'entreprise. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 a rendu son élaboration obligatoire. Plus récemment, la loi n°2022-140 du 7 février 2022 a apporté des modifications significatives : elle exige désormais l'intégration d'une politique de prévention et de lutte contre la maltraitance, couvrant la gestion du personnel, la formation, et le contrôle. Cette loi impose également la désignation d'une autorité extérieure indépendante du conseil départemental, choisie parmi une liste définie par le président du conseil départemental, le représentant de l'État dans le département et l'agence régionale de santé. Cette autorité peut être sollicitée à tout moment par les personnes accueillies et a le droit de visiter l'établissement sans préavis. Un décret du 29 février 2024 a précisé les exigences, en définissant le contenu minimal du projet d'établissement, qui doit inclure les conditions d'organisation et de fonctionnement, les modalités de coopération avec les partenaires, et les critères d'évaluation de la qualité (Ageval, 2024).

B) Le projet d'établissement, document référence de la démarche qualité

Le projet d'établissement est indispensable car il offre l'opportunité de faire une pause, de prendre du recul et de réfléchir au sens et aux actions des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS). C'est grâce à ce projet que les missions et services des établissements peuvent être régulièrement réévalués, confrontés aux réalités et ajustés en fonction de leur environnement interne et externe. En permettant cette révision continue, le projet d'établissement garantit que la qualité, l'engagement et l'efficacité des établissements restent des priorités pour les professionnels du soin et de l'accompagnement. Ces garanties sont d'autant plus essentielles qu'elles sont de plus en plus au cœur des préoccupations des instances de contrôle et de l'État, soucieux de la gestion des finances publiques (Argeval, 2024).

Depuis septembre 2020, la Haute Autorité de Santé (HAS) a instauré un nouveau dispositif pour évaluer les ESSMS. Ce dispositif mesure les démarches et pratiques professionnelles afin d'améliorer le parcours de vie et de soins des personnes accompagnées. Chaque établissement doit être évalué tous les 5 ans, en alignement avec les projets d'établissement et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens⁴⁶ (CPOM).

Il est donc pertinent de coordonner la gestion du projet d'établissement avec le calendrier des évaluations de la HAS. Ainsi, le projet d'établissement est un pilier fondamental de la démarche d'amélioration continue de l'établissement (HAS, 2022).

C) Le Document unique de délégation (DUD)

Ce document me confie la mission cruciale de définir et de mettre en œuvre le projet d'établissement, en anticipant les besoins futurs des résidents et en adaptant les services en conséquence. Le DUD incarne un véritable contrat de confiance entre Domusvi et ma fonction de direction. Il constitue la colonne vertébrale de la gouvernance de l'EHPAD, en définissant clairement les limites du pouvoir décisionnel. Ce document légal, qui doit être régulièrement actualisé pour refléter les évolutions de l'établissement, offre la flexibilité nécessaire pour adapter la gouvernance aux défis changeants du secteur. Le DUD s'avère être un atout précieux lors des évaluations externes des EHPAD. Il démontre une gouvernance structurée et transparente, gage de qualité pour les autorités de contrôle. Ainsi, le Document Unique de Délégation s'impose comme un levier d'amélioration continue pour les établissements (SOS EHPAD team, 2024).

⁴⁶ Contrat passé entre un établissement et l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour bénéficier d'allocations budgétaires en fonction des objectifs d'activité poursuivis.

D) La Charte Éthique et Accompagnement du Grand Âge

La Charte Éthique et Accompagnement du Grand Âge, lancée en 2020 par Brigitte Bourguignon⁴⁷, a pour objectif d'aborder de manière nuancée les défis complexes liés à l'accompagnement des personnes âgées. Ce document, rédigé par l'Espace éthique propose dix grands principes destinés à améliorer les pratiques d'accompagnement et de soins. En tant que signataire de cette charte, DomusVi s'engage à une transformation profonde et mesurable de l'accompagnement des personnes âgées. La charte met l'accent sur le principe de symétrie des attentions, qui consiste à porter une attention équilibrée à la fois aux résidents et aux professionnels des structures d'accueil (Espace-ethique.org).

En 2017 DomusVi avait déjà mis en place un Comité Éthique pour nous aider à prendre du recul face aux situations qui peuvent mettre en tension nos pratiques et nos valeurs. Pour renforcer cette démarche, le groupe a également adopté une Charte Éthique et Bienveillance en 2018, diffusée largement au sein de l'organisation. Cette charte établit des repères communs pour les relations entre les professionnels, les résidents, leurs familles, et l'ensemble des parties prenantes, affirmant ainsi l'engagement de DomusVi à respecter les droits et les choix des personnes âgées, tout en promouvant les valeurs de bienveillance et d'éthique (Domusvi.com). Ces engagements, ainsi que les valeurs du groupe constituent les fondements essentiels sur lesquels s'appuyer pour définir l'identité et l'orientation de notre projet, formant ainsi son ADN.

E) Le contenu du projet d'établissement

La démarche de co-construction du projet d'établissement est obligatoire et comprend deux dimensions essentielles : une dimension descriptive ainsi qu'une dimension dynamique et projective. Concrètement, ce document précise le positionnement actuel de La Résidence, sa mission et ses valeurs. Il décrit les actions prévues pour les cinq prochaines années afin d'accomplir sa mission, en détaillant les moyens, les étapes et les actions nécessaires pour atteindre les objectifs fixés. En intégrant ces trois dimensions, le projet d'établissement devient un document de référence tant pour les équipes internes que pour les parties prenantes externes. Il constitue un outil de management et d'intégration, permettant à chacun de saisir le sens de son travail et sa place au sein de l'organisation. De plus, grâce à son processus d'élaboration participatif, le projet d'établissement reflète une démarche dynamique, issue d'un travail collectif au sein de l'établissement (Domusvi.com). Pour faciliter son élaboration, sa rédaction et son animation, nous nous appuyons sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (2009).

⁴⁷ En 2020, elle est Ministre déléguée chargée de l'Autonomie

3.2 Démarche d'élaboration du projet d'établissement

Dans ce mémoire, mon objectif est de démontrer notre capacité, en tant que salariés d'une entreprise privée, à collaborer efficacement avec les professionnels de l'Unapei afin de prévenir les ruptures de parcours des personnes handicapées vieillissantes. Le projet d'UPHV constitue un moyen concret pour atteindre cet objectif.

Bien que la rénovation de l'espace dédié à l'UPHV comporte de nombreuses étapes et des délais réglementaires incompressibles, je choisis de ne pas aborder ces aspects ici. Je me concentre plutôt sur l'adaptation de notre projet d'établissement autour de la création de l'UPHV. Le projet d'établissement du FAM Les Églantines sera également ajusté en ce sens. Nous présenterons ainsi des contenus communs, élaborés conjointement, ainsi que les éléments spécifiques au projet de l'UPHV.

3.2.1 Processus collaboratif d'élaboration du Projet d'Établissement

Le projet d'établissement de notre EHPAD pourra évoluer et se renforcer à travers des actions à court, moyen et long terme⁴⁸. Ces dernières seront élaborées en étroite collaboration avec toutes les parties prenantes, y compris les familles, les résidents, les salariés et les intervenants libéraux. À travers des groupes de travail et des consultations régulières, chacun pourra exprimer ses besoins, ses attentes et ses préoccupations. Nous prévoyons une durée de huit mois entre la première étape et la finalisation du projet avec sa diffusion. La participation de tous à la rédaction de ce projet d'établissement est bénéfique à plusieurs égards. Tout d'abord, cela permet de prendre en compte les besoins spécifiques des résidents et de leurs familles, tout en impliquant le personnel dans la conception d'un environnement de travail adapté. En outre, la participation des intervenants libéraux permet de mieux coordonner les soins et les services prodigués aux résidents sur certaines thématiques. Cette démarche collective témoigne de notre engagement à construire un projet qui réponde aux besoins réels de tous, en plaçant au cœur de notre action le bien-être des résidents et la qualité des soins prodigués (Domusvi.com).

3.2.2 Mise en place et suivi du projet d'établissement.

A) Etapes et planification

Pour organiser et concrétiser notre vision, nous avons défini un plan d'action structuré en plusieurs étapes, présenté et détaillé en annexe (voir annexe 14). Ce plan regroupe les grandes phases suivantes :

1. Constitution du comité de pilotage
2. Mise en place des groupes de travail

⁴⁸ Court terme : dans l'année, moyen terme : 2-3 ans, long terme : 4ans et +
Sandra PEREZ - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2024

3. Tenue d'un CVS exceptionnel (avec les professionnels du FAM)
4. Rédaction du projet
5. Validation du projet
6. Communication du projet
7. Actualisation trimestrielle et annuelle

Une planification efficace favorise l'implication active et la participation collaborative de toutes les parties prenantes. Ainsi, un rétroplanning a été mis en place pour coordonner l'élaboration du projet d'établissement. Cet outil permet de garantir une meilleure coordination en détaillant chaque étape, assurant le respect des obligations légales et la traçabilité des actions à travers des documents supports. Le rétroplanning précise les responsables des actions, les participants, ainsi que les échéances butoirs. Ce suivi rigoureux facilite la gestion des repères dans le temps et permet d'effectuer les ajustements nécessaires tout au long du processus (voir annexe 15).

B) Communication sur le projet d'établissement

Pour initier cette démarche, j'ai informé toutes les parties prenantes via un courriel explicatif, les invitant à participer à l'un des groupes de travail. Deux réunions internes ont été organisées, et des affiches ont été placées dans les espaces communs ainsi qu'au tableau d'affichage à l'entrée des vestiaires. Les inscriptions, sur la base du volontariat, ont été centralisées à l'accueil de l'établissement.

Promouvoir et instaurer une véritable culture interne nécessite également de communiquer sur le projet d'établissement tout au long de son élaboration et de sa mise en œuvre. Il est essentiel de tenir toutes les parties prenantes informées de l'avancement du projet, des recommandations émises et des changements en cours. Ainsi, le projet d'établissement sera présenté en CVS, lors d'une réunion dédiée aux professionnels et partenaires, puis d'une autre spécifiquement destinée aux familles. Le projet sera également adressé aux dirigeants de Domusvi, au président de l'association Unapei Alpes Provence, à l'ARS et au Conseil Départemental (CD). Il sera mis à disposition en consultation libre à l'accueil et sera accessible sur notre site internet. L'appropriation de la démarche par chacun est primordiale pour garantir son succès.

3.3 Les axes stratégiques du projet d'UPHV

Notre projet d'établissement repose sur une synergie entre les actions spécifiques à notre EHPAD et celles menées conjointement avec le FAM Les Églantines. En collaboration avec notre partenaire, l'Unapei Alpes-Provence, nous avons défini six grandes orientations stratégiques pour la future UPHV, qui seront intégrées dans nos projets d'établissement respectifs. Pour chaque orientation, un plan d'actions prévisionnel a été élaboré, avec une

programmation sur cinq ans (voir annexe 16). Ces actions, destinées à améliorer la qualité de l'accompagnement, feront l'objet d'un suivi régulier afin de garantir leur mise en œuvre.

Je présente ici ces orientations ainsi qu'une liste d'actions associées, bien que non exhaustive. Nous avons veillé à concevoir et à mettre en place des procédures flexibles, permettant de les ajuster en fonction des réalités du terrain et des besoins des personnes accompagnées. Dans le cadre de ce projet innovant et collaboratif, cette flexibilité des outils et des procédures est d'autant plus essentielle. Selon une étude récente de l'ANACT⁴⁹ (2024), il est indispensable de donner aux équipes des espaces et du temps pour négocier collectivement leurs règles de fonctionnement. Il ne s'agit pas seulement de les impliquer dans la conception des solutions, mais de leur permettre de s'approprier concrètement les pratiques au quotidien.

3.3.1 Orientation 1 : Améliorer la performance des réponses accompagnées pour tous, par la transformation de l'offre des prestations et des moyens

Le projet de l'UPHV concerne dix personnes âgées en situation de handicap mental, présentant une déficience intellectuelle associée à des problématiques de soins liées au vieillissement. Plusieurs demandes ont déjà été identifiées, provenant des personnes actuellement accueillies dans les établissements de l'Unapei Alpes Provence, ainsi que de celles en attente de solutions adaptées, notamment au niveau départemental (MDPH, Communauté 360°, domicile, autres associations).

La MDPH sera sollicitée pour les notifications d'orientation FAM-EHPAD, afin de garantir la continuité de l'accompagnement.

Une phase d'information et de sensibilisation des parties prenantes sera organisée après l'élaboration d'outils de communication à destination des acteurs internes (Unapei Alpes Provence, DomusVi, Commission d'admission, CVS, CSE, professionnels) et externes (MDPH, Communauté 360°, autres associations du département).

Avant l'ouverture officielle aux résidents, des visites de l'unité de vie seront organisées pour les personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels. L'admission se fera en veillant à une explication claire des documents et à l'obtention du consentement éclairé des personnes concernées. Une procédure d'admission spécifique a déjà été élaborée et figure en annexe (voir annexe 17).

Garantir les droits des personnes accompagnées est une priorité. L'Unapei et DomusVi s'assureront du respect de ces droits, conformément aux sept outils de la Loi 2002-2 (livret d'accueil, contrat de séjour, etc.), adaptés aux besoins spécifiques des

49 Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

personnes concernées. La mise en œuvre et le suivi de ces dispositifs relèveront de la responsabilité conjointe des deux directions.

Dans le cadre du recrutement, une attention particulière sera accordée à l'accompagnement des nouveaux professionnels, incluant la remise des documents essentiels et leur intégration au sein des équipes existantes. Cette démarche s'inscrit dans notre Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEMC).

Enfin, pour soutenir ces nouvelles démarches, les logiciels de gestion seront ajustés pour en améliorer l'accessibilité. Des demandes d'investissement en équipements (véhicules, ordinateurs, téléphones) seront également formulées pour garantir un soutien technique optimal. La signature des CPOM pour nos deux structures ne sera pas seulement une formalité administrative, mais un engagement fort de notre volonté de collaborer efficacement. Une fiche action commune sera intégrée dans nos deux CPOM distincts, avec pour objectif de « favoriser l'accompagnement dans une logique de parcours de vie sans rupture » (voir annexe 18).

3.3.2 Orientation 2 : Soutenir la GPEMC pour développer la performance des pratiques professionnelles au regard de l'évolution des organisations

Le pilotage de l'unité de vie sera assuré conjointement par les directions de l'Unapei Alpes Provence et de Domusvi. Ainsi, les salariés concernés œuvreront dans le respect de la politique RH de leurs employeurs et du règlement intérieur de l'établissement. Le recrutement des professionnels sera une priorité. Pour soutenir les nouveaux employés et garantir leur pleine intégration au sein de l'unité de vie, nous allons mettre en place un ensemble de mesures couvrant le recrutement, l'accueil, la formation et le développement professionnel. Ces initiatives visent à créer un cadre de travail favorable et à assurer une montée en compétences harmonieuse.

A) Le recrutement

Les directions des structures seront responsables des recrutements des salariés relevant de leurs délégations. Les salariés de L'Unapei qui accompagneront les résidents au sein de l'unité de vie s'engageront à respecter le règlement intérieur de l'EHPAD. Si des difficultés sont rencontrées dans l'exercice de leurs fonctions, les salariés de L'Unapei s'adresseront à leur cadre hiérarchique qui traitera les questions avec celui de l'EHPAD (et vice-versa). Dans ce cadre, nous nous engageons à apporter notre soutien aux professionnels dans une démarche bienveillante : écoute, formation, analyse des pratiques, réunions de réflexion autour de thématiques portées par les institutions...

B) Les ressources mobilisées

L'organisation des ressources humaines sera ajustée pour mieux répondre aux besoins spécifiques des résidents. Les organigrammes seront conçus pour intégrer la

mutualisation des ressources avec le FAM Les Églantines et notre EHPAD. L'organigramme de l'unité sera rattaché à celui de l'EHPAD. Pour plus de clarté, une ébauche de cet organigramme est présentée en annexe (voir annexe 19). Les postes d'encadrement (directeurs, cheffe de service, médecin-coordonnateur, infirmier coordinateur), ainsi que ceux des services administratifs, d'agent de maintenance, d'auxiliaire de lingerie, de restauration et de nettoyage, seront maintenus à niveau constant.

Pour l'Unapei, la constitution de l'équipe dédiée à l'UPHV nécessitera l'allocation de 6 ETP d'Accompagnants Éducatifs et Sociaux (AES). Le calcul des ratios RH s'appuie sur la convention collective nationale du 15 mars 1966 (CCNT 1966) et respecte l'accord d'harmonisation de l'Unapei Alpes Provence en vigueur depuis le 01/01/2022. Ce calcul prend également en compte la participation des professionnels aux réunions, les diverses délégations, ainsi que l'absentéisme éventuel.

Du côté de l'EHPAD, les nouvelles mesures RH prévoient un total de 6,5 ETP pour le bon fonctionnement de l'UPHV. Ce calcul est conforme à la législation en vigueur et à la convention collective applicable aux EHPAD. La répartition inclut 5 ETP d'aides-soignantes (3 de jour et 2 de nuit), 0,5 ETP d'infirmiers (2x0,25), 1 ETP d'ASD (2x0,5), 0,1 ETP de psychologue et 0,14 ETP d'auxiliaires médicaux. Une première budgétisation de ces mesures est présentée en annexe (voir annexe 20).

Pour garantir une coordination optimale, une clarification des liens fonctionnels entre les différentes équipes sera effectuée lors des espaces de concertation.

C) Accueil et accompagnement des nouveaux salariés

L'accompagnement du nouveau salarié sera assuré selon les modalités intégrées dans la procédure d'accueil et d'accompagnement adaptée par les deux directions. Cette procédure comprend un livret de bienvenue, un livret d'accueil et d'accompagnement, ainsi qu'un planning d'intégration réparti sur trois semaines (voir annexe 21). Chaque salarié accueilli au sein de l'unité et bénéficiant d'un contrat à durée indéterminée, d'un contrat à durée déterminée supérieure à trois mois, d'un contrat spécial ou d'une convention de stage de plus d'un mois, se verra remettre le « Livret et le Carnet d'accueil et d'Accompagnement ». Grace à ces documents, nous fournirons des informations détaillées sur l'association, l'EHPAD, leurs histoires, leurs organisations, les équipes et les personnes accompagnées. Nous mettrons également en place des trames, y compris un rapport d'étonnement, pour assurer une intégration réussie et fluide. Le rapport d'étonnement est un document d'expression libre qui permettra au nouveau professionnel de partager ses premières impressions, surprises, doutes, idées, satisfactions et éventuelles déstabilisations. Ce document doit être critique, constructif et précis, avec des éléments importants mis en évidence pour faciliter la lecture. Une fiche de poste sera également remise au nouvel arrivant, clarifiant ses missions ainsi que les formations et sensibilisations à suivre. Un

entretien de synthèse sera prévu pour faire le point sur les premiers mois d'intégration. Une enquête de satisfaction sera également distribuée à la fin de la période d'intégration pour évaluer et améliorer continuellement notre processus. Notre but est de favoriser le bien-être des nouveaux salariés et de les fidéliser au sein de notre établissement.

Par ailleurs, en complément de l'accès dématérialisé, les documents obligatoires et utiles seront affichés dans des Espaces RH dédiés. Y figureront les documents obligatoires à porter à la connaissance des salariés. Les entretiens professionnels et de progrès seront assurés par les cadres de proximité (Cheffe de service du FAM et cadres de l'EHPAD), chacun se situant dans le champ de ses délégations.

D) Les formations

Elles seront considérées comme un enjeu majeur en matière de gestion des compétences et de développement professionnel. Bien que chaque établissement élabore son plan de compétences, les formations pourront être mutualisées, comme les échanges de pratiques et, les partenaires avec lesquels nous travaillons déjà sur le territoire. Ceci afin de créer et maintenir des compétences collectives, une culture apprenante et bienveillante.

Une attention particulière sera portée sur le suivi des formations sur des thématiques essentielles telles que : la bientraitance, la prévention de la maltraitance, l'autodétermination, la sexualité et vie intime, les gestes de premiers secours, le DUI, SERAFIN-PH, l'approche Montessori, et la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ou ayant des troubles psychiques. De préférence, deux semaines avant l'ouverture, certains accompagnements et formations seront proposés aux salariés ; ceci sous réserve de l'accord de l'autorité de tarification (le département). Cet accompagnement se traduira par les visites des structures FAM et EHPAD, par la connaissance des professionnels, des bénéficiaires et de leurs Projets Personnalisés, ainsi que l'appropriation des documents et outils obligatoires, de la formation sur la bientraitance etc.

E) Responsabilités, délégations, attributions des cadres

Les responsabilités des cadres seront définies dans des fiches nommées Définition de fonction (DDF) et les contrats de travail. Sur la base du volontariat, la direction sollicitera les professionnels le souhaitant afin qu'il se positionnent en disponibilité pour répondre aux besoins d'absences apparaissant au sein des structures.

F) Accompagnement des collaborateurs et adaptation des ressources humaines

Plusieurs dispositifs d'accompagnement des collaborateurs seront proposés au sein de l'unité, comme c'est déjà le cas au sein des deux établissements, FAM et EHPAD. Parmi ces dispositifs, on retrouve la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE), le Projet de Transition Professionnelle (PTP), le Compte Personnel de Formation (CPF), ainsi que le

Bilan de Compétences. Ces outils permettent aux professionnels de développer leurs compétences et de s'adapter aux évolutions du secteur.

G) Les espaces de concertations EHPAD & FAM

Un espace dédié aux ressources humaines sera mis en place pour faciliter la communication entre les équipes. Dans un premier temps, une réunion mensuelle des partenaires permettra de faire un bilan du projet et d'en ajuster les objectifs, si besoin.

Concernant la coordination des équipes, les temps d'échanges et d'analyse partagée seront réguliers afin d'offrir une réponse cohérente à la personne en situation de handicap. Sous la supervision de mon équipe de direction et celle du FAM, un temps de coordination prévu chaque semaine dans un premier temps, permettra de préparer et d'organiser l'articulation efficiente entre les équipes. Ce rythme pourra être adapté aux besoins des personnes accompagnées. Mon équipe de direction et celle du FAM coordonneront et superviseront en concertation les activités mises en place dans le cadre du projet d'accompagnement. Ils participeront à la définition des objectifs et des modalités d'organisation et de fonctionnement de l'unité, en cohérence avec les moyens alloués.

Afin d'assurer le bon déroulement du projet, nos directions respectives assumeront la responsabilité d'organiser un certain nombre de réunions et temps de concertations en fonction de leurs objectifs. Elles seront orientées vers le bénéficiaire, les familles et responsables légaux, ainsi que les professionnels. Les évolutions de notre organisation pourront nous conduire à envisager de nouvelles formes et modalités de réunions/espaces de concertation et de prise de décision. Les temps repérés, spécifiques au travail sur les projets personnalisés en feront partie (voir annexe 22).

L'organisation globale restera flexible, permettant ainsi de s'adapter en permanence aux besoins évolutifs des personnes accompagnées.

3.3.3 Orientation 3 : Optimiser la performance de notre organisation autour des projets personnalisés en intégrant SERAFIN-PH et la notion de parcours du bénéficiaire

A) Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN-PH)

Avec les équipes de l'Unapei, nous allons analyser et mettre en œuvre l'UPHV en lien avec les nomenclatures SERAFIN-PH3. Ces dernières apportent une perspective précieuse pour améliorer notre approche de l'accompagnement. Ces nomenclatures aident à redéfinir le sens des actions des structures en s'éloignant d'une vision purement médicale du handicap. Elles permettent d'identifier des besoins jusqu'ici méconnus, de faire évoluer le catalogue des prestations en fonction des besoins identifiés, et de mieux évaluer le temps

que les professionnels consacrent aux personnes. Les nomenclatures SERAFIN-PH servent ainsi d'outil pour révéler les valeurs et le sens des accompagnements au sein des projets d'établissement. Elles facilitent la promotion de parcours de vie sans rupture en précisant l'articulation des modalités d'accompagnement et en mettant en lumière les bonnes pratiques. Cette démarche s'inscrit dans la continuité de la loi 2002-2 et des procédures d'évaluation de la qualité (CNSA, 2020).

En parallèle, l'utilisation des nomenclatures nous permettra de suivre l'évolution des besoins et des ressources sur plusieurs années, en alignant le projet d'établissement avec les CPOM. Cela nous aidera à comparer la nature des besoins identifiés et les moyens engagés, assurant ainsi une amélioration continue de nos pratiques et une réponse plus adaptée aux besoins des personnes handicapées. Pour aller dans ce sens plusieurs actions seront mises en place : une enquête sur les besoins et souhaits des résidents, la création d'une plaquette de présentation, le maintien d'un soutien aux familles, et le déploiement du Dossier Unique Informatisé (DUI) avec SERAFIN-PH.

Dans leurs prolongements, la formation à l'autodétermination et la mise en place d'outils de communication adaptés seront également assurées. Un accompagnement à la fin de vie, la coordination des parcours de soins, et la préparation des transitions entre lieux d'accueil seront réalisés, avec des passerelles formalisées vers les autres dispositifs.

B) Parcours de vie : le projet personnalisé de la personne accompagnée

Le projet de vie des personnes handicapées accueillies dans l'unité intégrera à la fois une dimension de soins et une dimension d'accompagnement social. La réussite de cette interaction entre les professionnels des deux structures repose sur une coordination rigoureuse, favorisant un accompagnement global où toutes les actions sont guidées par des objectifs et des valeurs communes. Chaque personne accueillie bénéficiera d'un double référent : un pour le projet de soins et un autre pour le projet d'accompagnement. Ces référents joueront un rôle central en permettant au résident de « se réaliser » à travers la mise en œuvre de son projet. Ils assureront également la liaison continue entre le résident, l'institution, sa famille, son représentant légal et son environnement.

Les objectifs du projet personnalisé seront définis lors d'une réunion de préprojet réunissant les deux référents. Ce préprojet sera ensuite présenté à la personne concernée ainsi qu'à son représentant légal, qui l'enrichiront de leurs attentes avant de le valider par la signature d'un avenant au contrat de séjour. Les référents suivront l'évolution du projet tout au long de l'accompagnement. Chaque année, une évaluation, portant sur les actions mises en place et l'évolution de la personne, sera réalisée. Elle permettra d'ajuster le projet en conséquence. La co-construction, le consentement éclairé et la personnalisation du projet de vie devront être recherchés à chaque étape. Les professionnels veilleront à garantir que chaque personne puisse s'exprimer par tous moyens de communication et à

s'assurer de la bonne compréhension des échanges. Les attentes des personnes seront formalisées, notamment grâce à la nomenclature des besoins et prestations SERAFIN-PH. L'évaluation des projets personnalisés contribuera continuellement à alimenter le projet d'établissement. Les modalités d'accompagnement seront réévaluées et consignées chaque année dans le rapport d'activité, assurant une approche dynamique et évolutive.

3.3.4 Orientation 4 : Accroître notre performance en matière de gestion des risques

A) Optimisation des Systèmes d'Information et sécurisation des données

Le Système d'Information (SI) regroupe l'ensemble des outils numériques (matériels et logiciels) utilisés pour l'accueil des personnes. Son bon fonctionnement est permis par l'emploi d'équipements de qualité et la formation des professionnels à leur utilisation ainsi que des logiciels. L'Unapei et DomusVi respectent Le Règlement Général pour la Protection des Données (RGPD). Il encadre le traitement des données personnelles collectées dans le cadre de l'activité de l'établissement, aussi bien celles des professionnels que celles des personnes accompagnées. La sécurisation des données comprend la politique de gestion des droits d'accès et la sauvegarde des données (elle est réalisée quotidiennement) et est sécurisée au moyen d'un logiciel de sécurité (Domuvi.com).

Pour réussir l'intégration du nouveau logiciel sur le dossier informatisé de l'usager (DUI) et le projet personnalisé, il est crucial d'harmoniser les systèmes informatiques par un passage au cloud accessible à l'Unapei et DomusVi. Le logiciel de soins utilisé sur la résidence sera NETSOINS. Des accès à distance pourront être réalisés pour l'encadrement de l'association afin d'assurer un suivi. Des tablettes seront mises à disposition des salariés afin d'optimiser la traçabilité lors des soins et des activités. Ce déploiement sera suivi par la finalisation de la charte informatique.

Dans ce prolongement, nous procéderons à une mise à jour des outils de gestion et renforceront les pratiques sécuritaires. Les dossiers de liaison unique (DLU) et les fiches d'habitudes de vie seront mis à jour, et une « journée type » sera créée, dont une première version est présentée en annexe (voir annexe 23). Une cartographie des risques sera élaborée avec les personnes accompagnées, en s'appuyant sur la charte des droits des personnes accueillies et en adaptant la procédure d'aide à la prise de médicaments. L'appropriation des recommandations de bonnes pratiques et de la gestion des événements indésirables sera également renforcée.

B) Gestion documentaire

Au sein de l'Unapei Alpes Provence, le guide de fonctionnement regroupe des documents de références, les procédures et les notes internes. Il est accessible aux salariés sur le serveur partagé. Les nouvelles procédures ou notes internes seront

abordées et expliquées en réunion d'équipe. Elles pourront également être présentées en CVS pour consultation et avis (en lien avec les pratiques professionnelles orientées vers les bénéficiaires). Un espace dématérialisé intégrera l'ensemble des documents de référence dédié aux salariés de l'Unapei (complexe la Panouse).

Notre établissement dispose quant à lui d'une gestion électronique de document centralisée sur le portail Domusvi. Les procédures soins sont également à disposition dans un classeur spécifique à l'infirmerie. Il existe un plan de formation interne pour sensibiliser les professionnels à l'ensemble de ces thématiques.

C) Qualité de Vie au Travail - Risques Psychosociaux

Concernant les ressources humaines, le recrutement, la formation et l'accompagnement des professionnels seront prioritaires, tout comme l'écoute des équipes. Le comité de pilotage Qualité de Vie au Travail - Risques Psychosociaux (QVT-RPSO) sera activement maintenu avec la mise en œuvre des décisions prises. Le Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels (DUERP), incluant le Plan bleu, sera ajusté pour atteindre les objectifs définis. La prévention des risques santé et sécurité au travail (SST) sera intégrée dans la communication et l'accompagnement régulier des salariés, en lien avec le Comité Local de Santé et Sécurité au Travail (CLSL-CLSSCTL).

D) La sécurité des personnes et de leurs biens

Elle sera assurée par un Plan bleu pour les crises sanitaires et climatiques, ainsi qu'un suivi réglementaire des risques sanitaires tels que les légionelles. Les professionnels seront formés à l'évacuation, à l'incendie, aux gestes de premiers secours, et certains obtiendront la certification Sauveteur Secouriste du Travail (SST). Les procédures pour les objets de valeur et le traitement sécurisé du courrier seront également mis en place.

La prévention des événements indésirables et de la maltraitance sera gérée par le Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance. Conformément au Décret n°2016-1813, tout dysfonctionnement grave ou événement menaçant la santé ou le bien-être des personnes sera signalé aux autorités compétentes. Une procédure adaptée sera mise en place, avec une formation sur la bientraitance pour les nouveaux salariés et l'affichage du numéro de téléphone 119 pour signaler les cas de maltraitance.

Un registre des plaintes et des réclamations sera accessible à l'accueil pour les familles, responsables légaux et résidents. Les plaintes seront examinées en équipe et lors du Comité de Vigilance des Bonnes Pratiques Professionnelles (CP VBPP), qui se réunira trois fois par an pour analyser les signalements, recommander des actions et alerter la Direction en cas de risques de maltraitance. Le bilan annuel du CP VBPP sera communiqué au CVS et intégré dans le Rapport d'activité annuel.

3.3.5 Orientation 5 : Accroître la performance de notre communication en vue de valoriser et promouvoir la place des personnes en situation de handicap et nos pratiques professionnelles.

Pour établir un plan de communication, il est essentiel de définir les objectifs et les cibles prioritaires. Tout d'abord, il s'agira d'identifier précisément les publics cibles et les modalités adaptées pour communiquer sur nos prestations, que ce soit via la radio, la presse, la télévision ou d'autres canaux. Ensuite, une plaquette de présentation détaillant les services, notamment ceux de l'équipe mobile et les prestations en Facile à Lire et à Comprendre (FALC), sera diffusée. Les actions de communication, telles que prévues dans le plan, seront ensuite mises en œuvre, suivies par une évaluation de leur déploiement et de leur impact. En complément, les moments marquants de la vie de l'UPHV seront communiqués via plusieurs supports :

Le « Journal de Bord Panouse » : Élaboré chaque mois par les professionnels et les personnes accompagnées, ce journal rend compte des moments de vie de la structure. Il est distribué aux familles, aux bénéficiaires, à la présidence et à la gouvernance de l'association, aux professionnels, aux élus, aux financeurs et à certains partenaires.

Le journal « Autres Regards » : Publié trimestriellement par l'Unapei, ce journal relate les événements importants de la vie associative et de ses structures. Il est diffusé à tous les adhérents, et accessible aux personnes accueillies ainsi qu'aux professionnels.

La Gazette de la Résidence Mazargues : Les résidents pourront également participer à la rédaction de ce journal en collaboration avec l'animatrice de la structure, renforçant ainsi leur engagement et leur participation à la vie de l'établissement.

Ces supports visent à assurer une communication régulière et transparente avec toutes les parties prenantes, tout en valorisant la participation active des résidents.

Pour compléter cette stratégie de communication, le **projet de direction de La Résidence Mazargues** s'inscrit pleinement dans cette dynamique. Aligné avec le projet d'établissement, ce document stratégique, valable pour une durée de trois ans, définira les orientations, les objectifs et les actions nécessaires pour réaliser les ambitions de notre organisation. Il nous aidera à anticiper et gérer les risques grâce à une vision claire et des objectifs bien définis. De plus, il facilitera une communication cohérente et efficace, tant en interne qu'avec les parties prenantes externes.

3.3.6 Orientation 6 : Améliorer la performance de notre organisation dans le respect des exigences du nouveau référentiel d'évaluation de la HAS et la poursuite de la dynamique d'amélioration continue

Pour garantir le succès de notre démarche qualité, il est essentiel d'adopter une approche structurée et continue, en intégrant les quatre étapes du cycle de Deming (PDCA)

: Planifier, Dérouler, Vérifier, et Agir. Cette méthodologie nous permettra de planifier, mettre en œuvre, contrôler et ajuster les actions nécessaires pour optimiser notre projet d'établissement. En nous appuyant sur cette approche, nous serons en mesure d'identifier et d'anticiper les enjeux clés dans diverses thématiques, renforçant ainsi notre démarche d'amélioration continue pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

A) Les fiches actions et indicateurs de qualité et performance

Pour assurer une coordination efficace entre l'EHPAD et le FAM Les Églantines, des fiches actions communes seront élaborées par des groupes de travail. Chaque fiche action, rédigée par un pilote désigné, détaillera les actions à mener en lien avec les six orientations du projet. Ces fiches seront structurées selon la hiérarchie suivante : mission et vision ⇒ missions clés ⇒ objectifs stratégiques ⇒ objectifs opérationnels. À titre d'exemple, une fiche action concernant l'accueil des résidents est fournie en annexe (voir annexe 24).

Le suivi de ces objectifs sera facilité par un tableau dédié, dont une version succincte figure également en annexe (voir annexe 25). Ce tableau sera régulièrement mis à jour lors des comités de pilotage (COFIL) et des espaces de concertation, permettant ainsi d'ajuster le projet en fonction des besoins évolutifs.

Pour chaque objectif opérationnel, des indicateurs clés de qualité seront définis selon la méthode SMART⁵⁰. Cette approche garantira une meilleure visibilité des attentes, mesurera les progrès réalisés et s'assurera que chaque action est réalisable dans un délai imparti. Les critères de réussite seront directement liés aux indicateurs à atteindre. La collaboration avec les professionnels de l'Unapei sera essentielle pour garantir la pertinence de ces indicateurs. Une liste préliminaire d'indicateurs en lien avec les six orientations du projet a été établie et figure en annexe (voir annexe 26).

B) Le nouveau référentiel de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Pour élaborer notre projet d'établissement, nous nous appuyons sur les exigences du nouveau référentiel de la Haute Autorité de Santé (HAS), structuré autour de thématiques clés permettant d'évaluer la qualité de l'accompagnement des personnes accueillies. Chaque thématique fera l'objet d'un plan d'action détaillé, avec un suivi annuel, garantissant ainsi une préparation rigoureuse en vue de l'évaluation externe prévue en 2026. Cette réévaluation du projet d'établissement ne se limite pas à une simple formalité ; elle sera également un socle essentiel pour l'élaboration de notre rapport d'activité annuel et témoignera auprès de l'ARS⁵¹ de notre engagement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

⁵⁰ Spécifiques, Mesurables, Acceptables, Réalistes et Temporels

⁵¹ Art. D 312-203, et R314-50 du CASF

Les thématiques de notre projet d'établissement en lien avec le référentiel de la HAS :

Continuité et fluidité des parcours	Bienveillance et éthique	Démarche qualité
Admission et accueil	Accompagnement à l'autonomie et à la santé	Vie sociale
Accompagnement spécifique : UPHV	Démarche RSE	Ressources Humaines
Droits fondamentaux	Organisation des soins	Stratégie numérique
Co-construction et personnalisation du projet d'accompagnement	Sécurité	Hôtellerie Et Restauration

C) L'évaluation externe

Cette évaluation vise à apporter une appréciation globale, à examiner la pertinence, l'impact et la cohérence des actions mises en œuvre par l'EHPAD. Son objectif est d'améliorer la qualité de nos prestations. L'évaluation externe représente également un temps fort pour l'équipe qui identifie, avec l'avis éclairé de spécialistes extérieurs à la résidence, de nouvelles opportunités d'amélioration. Elle apporte des effets immédiats, comme la correction rapide des manques relevés, mais aussi des changements plus subtils, comme une plus grande attention portée aux écrits professionnels. Elle nourrit également une culture durable, marquée par l'éthique et l'humanité, qui s'enracine progressivement dans le quotidien de l'institution. Ce processus d'"imprégnation" reflète une démarche collective où chaque acteur se sent responsabilisé, avec pour finalité le respect des droits et le bien-être des personnes accompagnées (Weislo, 2023).

D) Démarche d'amélioration continue de la qualité : Actions et outils

En complément des évaluations réglementaires, la cellule Qualité de DomusVi réalise des audits réguliers, incluant des vérifications des dossiers administratifs, du cadre de vie, et des animations. Ces évaluations intermédiaires sont essentielles pour mesurer l'efficacité des actions mises en place et leur pertinence, permettant ainsi d'ajuster et d'améliorer les processus en fonction des résultats obtenus. Parallèlement, des outils tels qu'AGEVAL pour Unapei Alpes Provence et OSR pour DomusVi sont utilisés pour une autoévaluation approfondie, prenant en compte l'ensemble du référentiel HAS. Cette approche permet une évaluation détaillée et précise des pratiques et procédures en place.

Enfin, une enquête de satisfaction des prestations sera effectuée deux fois par an pour recueillir les retours des résidents, familles et professionnels, assurant ainsi un suivi constant de la qualité des services fournis et des améliorations possibles.

E) Le "chemin de faire" de l'établissement

Nous avons décidé de coordonner le calendrier de nos actions qualité avec la planification du projet d'établissement, ce qui exige une organisation à la fois humaine et technique, simple et bien structurée. En comité de direction (CODIR), après avoir défini les

modalités de cette organisation, nous avons élaboré un document partagé sur Excel, intitulé "chemin de faire". Ce fichier permet de suivre le calendrier des événements et des actions de sensibilisation (HAS). Le "calendrier des événements" planifie sur une année les éléments essentiels à la vie de la résidence, incluant les réunions, sensibilisations, auto-évaluations, et mises à jour documentaires (voir annexe 27). Pour chaque sujet, nous trouvons les fiches d'émargement, les pilotes, les dates préconisées et le statut de réalisation. La "liste des sensibilisations" précise les dates de formation de chaque équipe, selon les recommandations de la HAS. Chaque mois est associé à une thématique à évaluer. Par exemple, février sera consacré à l'expression des résidents. Les COPIL pour le projet d'établissement, les réunions qualité et les CODIR seront alignés sur cette thématique. Les comptes rendus de ces diverses réunions, viendront enrichir la mise à jour trimestrielle du projet d'établissement, du rapport d'activité et de notre projet de direction.

Cet outil favorise un cadre sécurisant et transparent, qui contribuera à renforcer la qualité de notre accompagnement.

F) L'articulation des outils de formalisation et de communication

L'articulation des outils de formalisation et de communication est essentielle pour garantir la cohérence et l'efficacité de notre projet d'établissement. Les différents outils, tels que les procédures, le projet personnalisé, l'auto-évaluation, le Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels (DUERP), le rapport d'activité et le suivi du plan d'amélioration continue de la qualité, jouent chacun un rôle clé dans le fonctionnement et l'évolution de notre établissement.

En tant que directrice, je veille à ce que ces outils ne soient pas isolés mais interconnectés, créant un réseau de processus qui soutient notre démarche d'amélioration continue : **Les procédures** définissent les processus et les standards de qualité à respecter dans les activités quotidiennes, **Le projet personnalisé** adapte l'accompagnement aux besoins spécifiques de chaque personne accueillie, **L'auto-évaluation** permet de mesurer la performance et d'identifier les axes d'amélioration, **Le DUERP** assure la gestion des risques professionnels et la sécurité au travail, **Le rapport d'activité** rend compte des actions entreprises et des résultats obtenus et **Le plan d'amélioration continue** guide les démarches pour améliorer les pratiques et les résultats.

La mise en œuvre et le suivi rigoureux de ces outils garantissent une direction claire et un accompagnement de qualité. En intégrant ces outils dans une dynamique de communication régulière et transparente, nous favorisons une culture de l'amélioration continue. Cette interconnexion enrichit notre pratique quotidienne en nous permettant de mieux répondre aux besoins du public accueilli et de nous adapter en permanence aux évolutions et défis rencontrés.

Conclusion

« Poser le problème de la vieillesse, c'est essentiellement rechercher quelle place peut et doit être faite aux personnes âgées dans la société française d'aujourd'hui et plus encore dans celle de demain. » (Ennuyer,2014).

Le soutien à l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées est essentiel pour leur inclusion dans la société. Il s'agit de leur permettre de vivre « comme les autres, au milieu des autres », selon les mots du Président de la République (Dujol, 2023). Depuis la loi du 11 février 2005, un engagement avait été pris pour éliminer les distinctions liées à l'âge en matière de compensation et d'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées (Blanc, 2006). Toutefois, force est de constater que la dualité des systèmes entre "dépendance" et "handicap" persiste, créant des problèmes d'équité.

C'est dans ce contexte que la création d'une Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) prend tout son sens. En partenariat avec l'association Unapei, nous proposons une approche novatrice visant à combiner ces deux systèmes. Toutefois, nous devons garder à l'esprit que le vieillissement n'est pas un processus uniforme, particulièrement chez les personnes handicapées. Leurs besoins évoluent et, pour cela, leurs projets de vie doivent être adaptables, évitant des solutions définitives ou standardisées qui ne tiendraient pas compte de cette diversité (Viachey, 2010).

Prendre soin de nos aînés, c'est bien plus qu'une simple responsabilité sociale, c'est un engagement moral qui reflète la valeur d'une société. Dans un secteur souvent perçu négativement, et en pleine transformation, la gestion d'un EHPAD peut paraître un défi immense. Pourtant, c'est en affrontant ces défis que j'ai trouvé le courage nécessaire pour transformer les pratiques et les regards. Comme l'a si bien dit Jankélévitch (2014) : « le commencement de tout, c'est le courage. » En tant que directrice, il est de mon devoir d'accompagner mes équipes à reconnaître pleinement le droit des personnes handicapées à participer à la société, et à leur offrir les moyens de le faire, conformément à la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH, 2008, art. 19).

De plus, il est essentiel d'encourager le développement du pouvoir d'agir des professionnels, en écho à celui des personnes qu'ils accompagnent (Bloch, 2023). L'un des objectifs majeurs de ce projet est de tirer parti de cette expérience pour élaborer une méthodologie spécifique d'accompagnement et de prise en charge, tout en documentant les résultats et les apprentissages. Nous visons à partager ces enseignements avec d'autres structures, afin de contribuer à l'évolution des pratiques dans le secteur. En travaillant sur ce projet, nous amorçons déjà une transformation du modèle d'accompagnement dans les EHPAD et dans le secteur médico-social, pour offrir à tous un accompagnement plus humain, respectueux et adapté.

Bibliographie

Livres

Castanet.V. (2022). *Les fossoyeurs : révélations sur le système qui maltraite nos aînés*, Fayard.

Lairez-sosiewicz. N. (2018). *Les notions à comprendre. La personne âgée. Animer une unité Alzheimer en EHPAD*. (Pages 1-20 chapitre 1) Chronique sociale. <https://www.unitheque.com/UploadFile/DocumentPDF/Autre/SZKC-9782294743597.pdf>

Gardou.C. (2018), *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Eres

Geret.O. (2019), *Donner du sens aux projets personnalisés dans le secteur médico-social*. ESF éditeur.

Graaf.A. Meneghin.L., (2021), *Innover autrement, disnovez!, intelligence collective au service de la vraie innovation*, Martaga

Halpern.G. (2022), *Tous centaures ! Eloge de l'hybridation*. Essais. Le Pommier

Kerimel de Kerveno.E. (2019), *Posture et travail social*. Champ social. Editions

Lebrun.J.P. (2009), *Y a-t-il un directeur dans l'institution ?* Presses de l'EHESP

Mauss.M. (2007), *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, PUF, coll. Quadrige Grands textes

Priou. J, Demoustier.S., (2019) *Institutions et organisation de l'action sociale, Les grandes lois du secteur*. 5eme édition. Dunod

Pitaud.P. (2022). *L'amour en partage. Les professionnels auprès des personnes âgées au service du lien social*. Érès.

Roman.R. (2017). *Mon mémoire en travail social*. Dunod

Van Velde. C., (2015). *Sociologie des âges de la vie*, Armand Colin, collection 128

https://www.academia.edu/13256394/Sociologie_des_%C3%A2ges_de_la_vie

Articles et dossiers de revue

Andriantsimbazovina j. et al. (2008). « Dignité » : dictionnaire des droits de l'homme, Paris, *Fabre-magnan.m*, quadrige/puf, p. 288

Alvarez.S., (2016), Émergence et évolutions de la prévention dans les politiques de la vieillesse. *La Revue de l'Ires 1* (n° 88), pages 33 à 61. Cairn infos

Argoud.D., (2011), De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë. *Fondation Nationale de Gérontologie*, 2011/1 vol. 34 / n°136 pages 13 à 27 Cairn infos

Azema.B, Martinez.N, (2005), L'émergence d'une nouvelle problématique : le vieillissement des personnes handicapées. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue Française des affaires sociales*, 2005/2, cairn.info.
<https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2?lang=fr>

Beloni.P, Hoarau.H, Marin.B., (2019) La socialisation en maison de retraite, un enjeu pour le résident. Etude ethnologique utile pour les infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, p77 à 90, cairn.info

Boucraut.L. (2022), Profession directeurs. Projection. *Le magazine du Synerpa*. 2022 n°4.
https://synerpa.fr/wp-content/uploads/2024/06/produit_86-1.pdf

Ennuyer.B., (2014), Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation. *Dunod*.
<https://shs.cairn.info/repenser-le-maintien-a-domicile--9782100552726?lang=fr>

Ferraton.C., (2004), L'idée d'association chez Alexis de Tocqueville, *Cahiers d'économie politique*. Cairn infos

Jankélévitch.V. par Fleury.C. (2014) Le courage du commencement. Cairn info. 2014/1
<https://shs.cairn.info/revue-etudes-2014-1-page-57?lang=fr>

Grand.A., (2016) Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France. *Vie sociale* 2016/3 (n° 15),pages 13 à 25

Groutel.E., (2010), Le leadership follettien : un modèle pour demain ? *Management & Avenir* 2010/6 (n° 36), pages 284 à 297. Cairn info

Henrard, J.C, (2016) Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques, *Sciences & Actions Sociales*, 1 N°3, p. 147-168, <https://www.cairn.info/revue-sciences-et-actions-sociales-2016-1-page-147.htm>

Komi, A-K., (2019), Le management des résistances à un projet d'innovation dans une perspective de changement, *Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 2019/3 n° 36, vol. 8, Rhime, Cairn infos

Le guide du patrimoine (2024), EHPAD revente, simulateur. Consulté le 03 février 2024. <https://www.leguidedupatrimoine.com/ehpad/revente#ehpad-programmes-revente>

Mazereau, P. (2016). L'élargissement de la coopération aux usagers et professionnels non spécialisés : une nécessité dans l'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap. *Forum*, 148, 60-65. <https://doi.org/10.3917/forum.148.0060>

Myslinski, M. (2003). Famille et vieillissement ; réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003/2 n° 31, <https://shs.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2003-2?lang=fr>

Ricard.M. (2022), La double peine du handicap. L'évènement, n°3274. *ASH*. <https://www.ash.tm.fr/hebdo/3274/levenement/la-double-peine-du-handicap-705435.php>

Rinaldi.R, Wauthia. E, Croes.C , (2022), *Vie sociale* 2022/4 (n° 40), pages 145 à 159, Eres

Thomas.P., (2019), *Les personnes âgées et leur vulnérabilité réelle ou supposée*, Trajectoires Humaines Transcontinentales, N°5, Université de Limoges, unilim.fr, consulté le

<https://www.unilim.fr/trahs/1341&file=1/>

Article de journal

Bartnik.M. (2024, 29 juin). "Le spécialiste des Ehpads DomusVi consolide sa situation financière" *Le Figaro Economie*. <https://www.lefigaro.fr/conjoncture/le-specialiste-des-ehpad-domusvi-consolide-sa-situation-financiere-20240628>

Gyldén.A. (2022), Danemark, ce pays où les seniors sont rois. *L'Express* n°3684 p. 38

Publication sur une page Internet

ASH. (2023), *Vieillesse et handicap : une amélioration des politiques publiques est nécessaire*. Consulté le 25 juillet 2024, <https://www.ash.tm.fr/autonomie/vieillesse-et-handicap-une-amelioration-des-politiques-publiques-est-necessaire-791093.php>

Bervily.E. (2023) *EHPAD : vers un changement en profondeur d'un modèle obsolète*. Communiqué de presse. Les Echos études. Consulté le 22 décembre 2022
<https://www.lesechos-etudes.fr/file/file/11884>

Banque des territoires. (2024), *La loi bien-vieillir définitivement adoptée, sans promesse d'une loi grand âge* dossier législatif. Consulté le 05 septembre 2024.
<https://www.banquedesterritoires.fr/la-loi-bien-vieillir-definitivement-adoptee-sans-promesse-dune-loi-grand-age#:~:text=Lors%20d'un%20ultime%20vote,pourtant%20promesse%20de%20longue%20date>

Banque mondiale. (2024), À propos du Projet pour le capital humain,
<https://www.banquemondiale.org/fr/publication/human-capital/brief/about-hcp>

Barra.S. (2024), Pourquoi je participe à mon projet d'établissement, publication, LinkedIn, Consulté le 05 septembre 2024. https://www.linkedin.com/posts/solune-barral-3a53b919b-cao-autodetermination-activity-7236704536571052032-gDIh?utm_source=share&utm_medium=member_desktop

Bortolotti.B. (2021), *#ManagementPositif : Qu'est-ce que le management positif ?* Dossier spécial. Les échos solutions. Consulté le 06 septembre 2024.
<https://solutions.lesechos.fr/equipe-management/c/dossier-special-managementpositif-quest-ce-que-le-management-positif-25921/>

Bourguignon. P. (2022), *Bien vieillir chez soi, les investissements de l'état pour les résidences autonomie et tiers lieux*. solidarites-sante.gouv.fr, consultée le 22 décembre 2022.
<https://solidarites.gouv.fr/bien-vieillir-chez-soi-brigitte-bourguignon-detaille-les-investissements-de-letat-pour-les>

Carrere.A, Roy.D. (2020), *Construire 1 000 EHPAD d'ici 2030 ou repenser la prise en charge des personnes âgées dépendantes ?* Blog. Ipp.eu. Consulté le 12 novembre 2023. <https://blog.ipp.eu/2020/12/02/construire-1-000-ehpad-dici-2030-ou-repenser-la-prise-en-charge-des-personnes-agees-dependantes/>

Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), 2023, *Handicap : la France condamnée par le comité des droits sociaux du conseil de l'Europe*, CNCDH. Consulté le 17 juillet 2024 <https://www.cncdh.fr/actualite/handicap-la-france-condamnee-par-le-comite-des-droits-sociaux-du-conseil-de-leurope>

Conseil supérieur national des personnes handicapées (CSNPH), 2018, *Ensemble des avis rendus par le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) au cours de l'année 2022*. Consulté le 22 décembre 2022 <https://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2018.html>

Chassagne.P. (2023), *Gériatrie pour le praticien*, Elsevier Masson. Consulté le 20 juin 2024 <https://www.elsevier-masson.fr/media/wysiwyg/PDF/FR/9782294778155.pdf>

Delanglade.P. (2022), *Bien être en EHPAD, l'impact des tiers lieux et leur possible virage numérique*. Conseildependance.Fr. Consulté le 22 novembre 2022 <https://www.conseildependance.fr/bien-etre-ehpad-digital/>

Des États généraux de la maltraitance entre mars et juillet, Brève, le média social, consulté le 2 février 2023. <https://www.lemediasocial.fr/des-etats-generaux-de-la-maltraitance-entre-mars-et-juillet> HD8gh7

Direction de l'information légale et administrative, (2020) *Perte d'autonomie : des aidants en difficulté*. (Vie-publique.fr). Consulté le 03 mars 2023. <https://www.vie-publique.fr/en-bref/276727-perde-dautonomie-des-aidants-en-difficulte>

Douesneau.C. (2021), *Comment favoriser l'innovation dans les structures sociales et médico-sociales ?* Tribune libre, lemediasocial.fr, consulté le 14 août 2024 <https://www.lemediasocial.fr/comment-favoriser-l-innovation-dans-les-structures-sociales-et-medico-sociales> uUqeK1

Dubasque.D. (2019), *Qu'est-ce que le positionnement professionnel ? pourquoi est-il si utile ?* Positionnement professionnel, Pratiques professionnelles, Ecrire sur le travail social. Consulté le 31 août 2024

Duperrin.B. (2018), Il n'y a pas de pratiques disruptives, que des dirigeants disruptifs. Bloc-notes.

<https://www.duperrin.com/2018/11/28/il-ny-a-pas-de-pratiques-disruptives-que-des-dirigeants-disruptifs/>

Ennuyer.B. (2015), *Histoire d'une catégorie : les personnes âgées dépendantes, La dépendance des personnes âgées, quelle politique en Europe*. P95-114. Consulté le 22 avril 2023 books@openedition.org <https://books.openedition.org/pur/14911?lang=fr>

Franceschi.J. (1981) *Les orientations de la politique d'action sociale et médico-sociale pour les personnes âgées*. Vie publique, Ressources. CM du 10 Novembre 1981. vie-public.fr Consulté le 22 novembre 2022. <https://www.vie-publique.fr/discours/152529-cm-10-novembre-1981-les-orientations-de-la-politique-daction-sociale-e>

Got.I. (2023), *Résidents accueillis en EHPAD : les 5 points d'alerte de la Défenseure des droits, suivi des recommandations du rapport les droits fondamentaux des personnes âgées en EHPAD* publié en mai 2021, communiqué de presse, défenseur des droits.fr Consulté le 03 juillet 2024. <https://www.defenseurdesdroits.fr/residents-accueillis-en-ehpad-les-5-points-dalerte-de-la-defenseure-des-droits-156>

Goya.M. (2022), *L'innovation, c'est aller voir ailleurs, Dossier, Revue de la Gendarmerie Nationale*, 1er trimestre 2022. Consulté le 29 août 2024
[file:///C:/Users/Jacqueline/Downloads/Innovation aller %20voir ailleurs.pdf](file:///C:/Users/Jacqueline/Downloads/Innovation%20aller%20voir%20ailleurs.pdf)

Guerin. S. (2023), *maintien à domicile des personnes âgées ! Regards croisés, cahier des tendances*. Entreprise.gouv.fr. Consulté le 11 juillet 2024
https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/services-a-la-personne/secteur_et_activites/cahier_des_tendances.pdf

Gzil.f. (2020), *Entretien avec Fabrice Gzil*, chercheur au sein de l'espace éthique d'Ile-de-France. EHPA, conseil presse formation. Consulté le 20 novembre 2022
<https://www.ehpa.fr/actualite/entretien-avec-fabricegzil-chercheur-au-sein-de-lespace-ethique-dile-de-france>

Gzil.f.(2021). *Charte éthique et accompagnement du grand âge*. Consulté le 04 septembre 2024.

https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/2021_charte_ethique_grand-age_web.pdf

Institut Jérôme Lejeune (2024), Vieillesse. Une espérance de vie accrue. Consultée le 13 septembre 2024 <https://www.institulejeune.org/boite-a-outils/les-conseils-du-professeur-rethore/vieillesse.html>

Mortel.N. (2024), *Être directeur d'EHPAD : l'Art de rester droit dans la tempête*. LinkedIn. Consulté le 12 août 2024. https://www.linkedin.com/posts/nicolasmortel_%C3%AAtre-directeur-dehpad-lart-de-rester-activity-7228361828819505152-1Nwh?utm_source=share&utm_medium=member_ios

Pagès. C. (2014). *La reconnaissance comme paradigme*, A propos d'Axel Honneth, Un monde de déchirements, Théorie critique, La Découverte, colléges de France. Lavedesidees.fr. Consulté le 22 décembre 2022. <https://lavedesidees.fr/La-reconnaissance-comme-paradigme>

INSEE. (2024). *La population française vieillit*, Observatoire des seniors.com consultée 22 mars 2024 <https://observatoire-des-seniors.com/les-grands-seniors-representent-9-de-la-population-francaise/>

INSERM. (2020), *Andreas Frick : Comprendre les atteintes sensorielles des autistes*, Portrait, Têtes chercheuses, consulté le 19 août 2024 <https://www.inserm.fr/portrait/tetes-chercheuses/andreas-frick-comprendre-atteintes-sensorielles-autistes/#:~:text=Mais%20une%20grande%20majorit%C3%A9%20des,et%20les%20prendre%20en%20charge.>

Lamazou. (2021), *L'histoire des EHPAD : l'accompagnement de nos aînés*. MobaSpace.com, consulté le 22 décembre 2022, <https://www.mobaspace.com/histoire-des-ehpad-accompagnementde-nos-aines/>

L'Assurance Maladie. (2023). *Le maintien à domicile*, ameli.fr, Consulté le 26 juin 2024 <https://www.ameli.fr/bouches-du-rhone/assure/sante/bons-gestes/seniors/maintien-domicile>

Ministère délégué chargé des Personnes handicapées, (2023), *Agir pour les aidants 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027*, dossier de presse. Handicap.gouv.fr

consulté le 01 juillet 2024 <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-10/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027.pdf>

Le rameau. (2017, décembre), *L'Innovation associative. Innovations sociales & technologiques au service des Hommes et des Territoires*. Consulté le 06 mai 2024. Livre blanc. <https://www.lerameau.fr/wp-content/uploads/2017/12/GPMA-Livre-Blanc-BD-Web-Pages.pdf>

Menger.P.M. (2014, 9 janvier), *La différence, la concurrence et la disproportion*. Sociologie du travail créateur. Leçons inaugurales. Collèges de France. Consulté le 25 juin 2024. <https://books.openedition.org/cdf/3614?lang=fr>

Morin.L. (2023), *Comment s'assurer de la viabilité économique de son projet ?* CCI Paris Entreprises. Consulté le 19 avril 2023 <https://www.entreprises.cci-parisidf.fr/web/creation/comment-s-assurer-de-la-viabilite-economique-de-son-projet-d-entreprise>

Nahmias.M. (2023), *Vieillesse et handicap : une amélioration des politiques publiques est nécessaire*. Autonomie. ASH. Consulté le 23 juin 2024. <https://www.ash.tm.fr/autonomie/vieillesse-et-handicap-une-amelioration-des-politiques-publiques-est-necessaire-791093.php>

Pelissier.J. (2006), *Réflexions sur les philosophies de soins*. Gérontologie et société, p37 à 54, cairn.info. Consulté le 19 avril 2023 https://www.cairn.info/load_pdf.php?download=1&ID_ARTICLE=GS_118_0037

Puijalon.B. (2003), Éric Gagnon, Francine Saillant et al., *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, L'homme, P167-168 Consulté le 05 juin 2024. <https://journals.openedition.org/lhomme/19522>

News : *la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap*, Note de position, consulté le 20 février 2023 <https://ph.belgium.be/fr/actualit-eacute-s/news-la-d%C3%A9sinstitutionnalisation-despersonnes-en-situation-de-handicap.html>

Remington.V. (2024), *Connaissance de soi : comment identifier ses valeurs personnelles ?* Consulté le 02 septembre 2024,

<https://vanessaremignon.com/connaissance-de-soi-comment-identifier-ses-valeurs-personnelles/>

Revillard.A. (2021), *Normes interrogées par le handicap, dans le sillage du genre*, consulté le 17 aout 2024 <https://annerevillard.wordpress.com/les-normes-interrogees-par-le-handicap-dans-le-sillage-du-genre/>

Ricard.M. (2021), *Le gouvernement enterre définitivement la loi grand âge et autonomie*, ash.tm.fr consulté le 6 janvier 2023 <https://www.ash.tm.fr/autonomie/le-gouvernement-enterre-definitivement-la-loi-grand-age-et-autonomie-676088.php>

Rocchesani.J.M, (2017) *La convention tripartite en établissement EHPAD*, Avantages EHPAD, EHPAD.fr, consulté le 12 novembre 2022 <https://www.ehpad.fr/les-avantages-de-la-convention-tripartite/#:~:text=Les%20objectifs%20de%20la%20convention,ARS%20de%20votre%20conseil%20d%C3%A9partemental>

Rogeret.C., (2022) *635 000 personnes handicapées vieillissantes : quelle santé ?* Handicap.fr, consulté le 10 juillet 2024 <https://informations.handicap.fr/a-635000-personnes-handicapees-vieillissantes-sante-33811.php>

Samuel.M., (2019), *Au village Alzheimer des pays bas*. solidarum.org, consulté le 06 janvier 2023 <https://www.solidarum.org/sante/au-village-alzheimer-des-pays-bas>

Sénat, (2024), *Situation des EHPAD : Élus locaux, le Sénat vous consulte !* consulté le 21 aout 2024 <https://participation.senat.fr/situation-des-ehpad-elus-locaux-le-senat-vous-consulte>

SOS EHPAD, (2024) *Le Document Unique de Délégation : Clé de voûte de la gouvernance des EHPAD*, Pour le CODIR, SOS EHPAD TEAM, consulté le 12 aout 2024 <https://sosehpad.com/document-unique-de-delegation-directeur-ehpad/34208/>

Vigil-Ripoche, M.A. (2016), *Prendre soin, care et caring, Les concepts en sciences infirmières*, pages 244 à 249. Cairn infos. Consulté le 03 avril 2023. <https://shs.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-244?lang=fr>

Vassal.M.(2018), Plan HandiProvence 2025, Département Bouches du Rhône.
<https://www.departement13.fr/le-departement/les-dossiers-du-departement/plan-handiprovence-2025/>

Vion.A. (2022), *EHPAD, rétablir la confiance avec les familles*. Longs formats. Le Média Social. Consulté le 06 novembre 2023. https://www.lemediasocial.fr/ehpad-retablir-la-confiance-avec-les-familles_KCNLj3

Vie publique. (2024), *Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées*, *viepublique.fr*, consulté le 15 aout 2024
<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

Yaël.A. (2023), *Les 8 bienfaits de l'animation en EHPAD*, *capretraite.fr* consulté le 12 avril 2023
<https://www.capretraite.fr/blog/maisons-de-retraite/8-bienfaits-de-lanimation-en-ehpad/>

Vidéo YouTube

Gueydan.G. (2015), *La CNSA fête ses 10 ans*. Hors-série. Cnsa.fr.
<https://www.dailymotion.com/video/x6okkpp>

De Traverse.B.(2023), *habitat inclusif, une approche différente*, Le grand entretien, Frédéric Serrière. <https://www.youtube.com/watch?v=5ypRsn5LWIq>

Conférence

Weislo.E. (2023, 13 avril), *Evaluer un projet*, (Intervention) IRTS Marseille.

Halpern. G. (2022, 28 novembre), *Et si l'Hybridation était la grande tendance du monde qui vient* (Conférence). Dans l'EHPAD Les jardins d'Haïti, Marseille.

Rapport, Etude, Enquête

Agefiph, (2024), *Emploi et chômage des personnes handicapées*, Observatoire de l'emploi et du handicap, études et statistiques, Tableau de bord année 2023, https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2024-07/Agfiph-TDB-emploi-chomage-2023_2024-07.pdf

Aquino. J.P., (2013). *Anticiper une autonomie préservée : un enjeu de société*. Comité avancée en âge, prévention et qualité de vie.

<https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/134000175.pdf>

Anact, (2024), *Travail numérique en santé, les effets des transformations numériques sur les conditions de travail dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, Rapport national d'exploration

<http://www.creaihd.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/ancat-travail-numerique-essms.pdf>

ANESM, (2008, décembre), *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*, RBPP. HAS-santé.fr

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ouverture.pdf

ANESM, (2009, décembre), *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, RBPP. HAS-santé.fr https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835410/fr/elaboration-redaction-et-animation-du-projet-d-etablissement-ou-de-service

ANESM, (2014, juillet). *Le soutien des aidants non professionnels*. HAS-santé.fr. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf

Assemblée nationale (2018, 14 mars), *En conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*, Commission des affaires sociales, Iborra.M. et Fiat.C. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769_rapport-information

ARS PACA, (2023), *Accompagnement des personnes handicapées vieillissantes*, Cahier des charges, appel à manifestation d'intérêt, <https://www.paca.ars.sante.fr/media/114300/download?inline>

ARS PACA, (2024, 26 janvier), *Le projet régional de santé 2023-2028*, piloter la santé en région. <https://www.paca.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-2023-2028-0>

Bonne.B et Meunier.M (2022), *Le contrôle des EHPAD*, Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales n° 771 (2021-2022)

<https://www.senat.fr/notice-rapport/2021/r21-771-notice.html#:~:text=EHPAD.,'une%20commission%20d'enqu%C3%AAte.>

Chossy. J.F. (2011, novembre). Rapport. *Passer de la prise en charge... à la prise en compte, Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées.* <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/114000695.pdf>

Conseil économique, social et environnemental, (2017) *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité*, avis et rapport. <https://www.lecese.fr/travaux-publies/combattre-l-isolement-social-pour-plus-de-cohesion-et-de-fraternite>

Conseil économique, social et environnemental, (2023) *La prévention de la perte d'autonomie liée au vieillissement*, avis et rapport. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2023/2023_09_autonomie_vieillessement.pdf

CNSA, (2018), *Démarche prospective du conseil de la CNSA*, Chapitre 1 : Pour une société inclusive, ouverte à tous. CNSA.fr https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/AVIS_web_cnsa_13-08_dossier_prospective_exe1_0.pdf

CNSA, (2021), *Les grands chantiers : stratégies et plans nationaux*, cnsa.fr https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/PUB-cnsa_ra_2021_access_def_light.pdf

CNSA, (2021), *Le plan d'aide à l'investissement 2021-2025 dans le secteur médico-social*, Les mémos de la CNSA, N°37, cnsa.fr https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-03/PUB_cnsa_catalogue_des_publications_decembre_23_web_accessible.pdf

CNSA, (2022, 29 novembre), *Accompagner la personne nécessitant une mesure de protection juridique dans l'exercice de ses droits et vers un parcours de vie inclusif*. RBPP. Cnsa.fr. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/note_de_cadrage_accompagner_la_personne_necessitant_une_mesure_de_protection_juridique_dans_lexercice_de_ses_droits_et_vers_.pdf

CNSA, (2022, 20 septembre), *La participation des personnes concernées à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et*

médicosocial. RBPP. cnsa.fr. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-11/fiche_participation_personnes_concernees1.pdf

CNSA, (2018, juin), *Analyse des comptes administratifs, Établissements et services accueillant des personnes handicapées Services accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées.*

<https://www.banquedesterritoires.fr/sites/default/files/ra/L%27analyse%20de%20comptes%20administratifs%202016%20des%20%C3%A9tablissements%20et%20services%20pour%20handicap%C3%A9s..pdf>

Commission des affaires sociales (2022, mars), *La place et le rôle des proches des résidents en EHPAD*, Six.Biémouret. et Al. Assemblée nationale. <https://www2.assemblee-nationale.fr/content/download/462870/4517544/version/1/file/Synth%C3%A8se+R%C3%B4le+des+proches+aidants.pdf>

Commission Européenne, (2023), *L'Union européenne et le soutien aux personnes handicapées*, Rapport spécial. https://www.eca.europa.eu/ECAPublications/SR-2023-20/SR-2023-20_FR.pdf

CNR (2022, 11 octobre). *Intervention de Jean-Christophe Combe lors du lancement du Conseil national de la refondation, « bien vieillir ».* solidarites-sante.gouv.fr. <https://solidarites.gouv.fr/lancement-du-conseil-national-de-la-refondation-bien-vieillir-intervention-de-jean-christophe-combe>

Cours des comptes (2022, février) *La prise en charge médicale des personnes âgées en ehpad*, Rapport, www.ccomptes.fr. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2022-02/20220228-prise-en-charge-medicale-Ehpad.pdf>

Cour des comptes (2021, 17 mars), *Le maintien à domicile des personnes âgées*, rapport public thématique <https://www.senat.fr/rap/r20-453/r20-45314.html#fn97>

CREAI (2022), *Evolution vers de cadres d'interventions, plus ouverts et plus inclusif, quels impacts sur les professionnels du secteur des activités sanitaires, sociales et médico-sociales privé à but non lucratif ?* Les rapports de l'observatoire. OPCO santé. https://www.opco-sante.fr/sites/default/files/2022-04/OPCO_Sante_etude_inclusions.pdf

CREAI, (2020, juillet), *Transformation de l'EHPAD S'adapter aux nouveaux besoins des personnes âgées*, mettre en œuvre et partager, ANAP,

http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/transformation_ehpad_besoinspa.pdf

CREAI (2019) *Vieillessement des personnes handicapées 2017-2018*, Partage d'expériences en Bourgogne-Franche-Comté,

https://www.creaiibfc.org/wp-content/uploads/Rap_PHV_CREAIBFC.pdf

Défenseur des droits, (2021), *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*, rapport, https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=20651

DREES, Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, (2023, février), *9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021*, Etudes et Résultats, N°1255

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf>

DREES, (2024, 24 mai), *EHPAD : un résident sur dix à moins de 75ans*. Etudes et résultats. N°1302 https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/240524_ER_EHPAD

Fondation croix rouge française, (2019). *Isolement social et précarité des personnes âgées*, thématique de recherche. <https://www.fondation-croix-rouge.fr/bourses/bourse-isolement-social-precarite-personnes-agees/>

Gouvernement (2021, 25 octobre). *Construire la France de demain, Relancer l'économie et ressortir renforcé de la crise*. gouvernement.fr <https://www.info.gouv.fr/grand-dossier/france-relance>

HAS, (2004, mai). *Méthode d'élaboration d'une démarche de soins type à domicile pour une population définie de personnes en situation de dépendance*, Service des recommandations professionnelles, Rapport Anaes

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/DSI_Rap.pdf

HAS, (2020, 23 juillet). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs sociaux, médico-social et sanitaire*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf

HAS (2018), *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*. Rapport, has-sante.fr.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/note_de_synthese_place_de_la_qualite_de_vie.pdf

HAS, (2022, 25 janvier), *Accompagner vers et dans l'habitat*, note de cadrage, recommander les bonnes pratiques. has-sante.fr.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-02/accompagner_vers_et_dans_lhabitat_note_cadrage.pdf

HAS, (2017, décembre), *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte*, recommandation de bonne pratique,

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

Haut-Commissariat au Plan, (2023, 09 février), *Viellissement de la société française : réalité et conséquences*. Gouvernement.fr.

https://www.info.gouv.fr/upload/media/organization/0001/01/sites_default_files_contenu_piece-jointe_2023_09_hcp_vieillissement_de_la_societe_francaise_-_realite_et_consequences.pdf

Haut-commissariat au plan et Matière Grises (2023). *Quand les baby-boomers auront 85 ans : Projections pour une offre d'habitat adapté à l'horizon 2030-2050*, gouvernement.fr.

<https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/288140.pdf>

Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), (2019, mars), *Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales*.

Conseil de l'âge. vie-publique.fr. <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/194000366.pdf>

HCFEA, (2018, 07 novembre), *Le soutien à l'autonomie des personnes âgées à l'horizon 2030*,

https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/conseil_de_lage_saisi_ne_personnes_agees_2030_synthese_tome_1_vf.pdf

IGAS, (2024), *Quels lieux de vie pour les personnes âgées d'ici 2040 ?* Rapport du Dr Julien Emmanuelli, Jean-Baptiste Frossard et Bruno Vincent.

<https://igas.gouv.fr/Lieux-de-vie-et-accompagnement-des-personnes-agees-en-perde-d-autonomie-les>

Assemblée nationale INSERM, (2004, 26 octobre), *Estimation de la surmortalité et principales caractéristiques épidémiologiques. Surmortalité liée à la canicule d'août 2003*. Rapport thématique, Hémon.D, Jouglà.E. hal-lara.archives-ouvertes.fr.

<https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2017-11/inserm-rapportthematique-surmortalitecaniculeaout2003-rapportfinal.pdf>

INSEE (2020, 27 février), *Proportion des personnes de 60 ans et plus dans l'union européenne*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291#:~:text=C comme%20en%20France%2C%20la%20population,2%20%25%20quinze%20ans%20plus%20t%C3%B4t.>

INSEE, (2021, 29 novembre), *68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée*. Insee Première • n° 1881 •

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969#:~:text=Insee%20Premi%C3%A8re%20C2%B7%20Novembre%202021%20%2C%20n,en%202021%2C%20mais%20plus%20%C3%A2g%C3%A9e&text=Si%20les%20tendances%20d%C3%A9mographiques%20r%C3%A9centes,%2C%20millions%20d'habitants.>

INSEE, (2024, 27 juin), Données locales, dossier commune de Marseille (13055), <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-13055>

KPMG, (2022), *Secteur Social et Médico-social : Regards croisés, Enjeux et perspectives*. Rapport, cnape.fr. <https://www.cnape.fr/documents/enjeux-et-perspectives-du-secteur-social-et-medico-social/>

Libault.D., (2019, mars), *Concertation grand âge et autonomie*, ministère des Solidarités ; Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, vie-publique.fr <https://solidarites.gouv.fr/rapport-de-la-concertation-grand-age-et-autonomie>

Ministère du travail (2022) *France Relance, plan de relance de l'activité*, le ministère en action. travail-emploi.gouv.fr. <https://travail-emploi.gouv.fr/mot/plan-france-relance>

Ministère de la santé (2021, 16 décembre), *Séjour de la santé : investir pour tous dans la région PACA*. Dossier de presse. [santé.gouv.fr https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/211216_dp_sejour_investissement_region_paca.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/211216_dp_sejour_investissement_region_paca.pdf)

Nations unies, (2020, mai), *L'impact de la Covid-19 sur les personnes âgées*, note de synthèse. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/old_persons_french_0.pdf

Nations unies, (2023, 23 février), *Rapport sur la violence, la maltraitance et la négligence à l'égard des personnes âgées*. <https://www.ohchr.org/fr/topic/older-persons>

Petits frères des pauvres (2020, juin), *Isolement des personnes âgées : les effets du confinement. L'isolement de nos aînés est une vraie distanciation sociale*. https://www.petitsfreresdespauvres.fr/plusjamaisinvisibles/files/2020_06_04_PFP_RAPPORT_ISOLEMENT_DES_PERSONNES_AGEES_ET_CONFINEMENT.pdf

Baromètre OCDE, (2001, Juillet). *Impliquer les citoyens*, Note de synthèse n°10. <https://gensdechertsey.org/wp-content/uploads/2019/01/OCDE-Impliquer-les-citoyens.pdf>

Piveteau.D., (2014, 06 juillet), *zéro sans solution*. Tome 1. Rapport. Santé.gouv.fr. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Extraits-resume_du_rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Piveteau.D, Woolfrom.J, (2020, juin), *Je viendrai dormir chez vous*. Rapport habitat inclusif. Cnsa.fr. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/demain_je_pourrai_choisir_d_habiter_avec_vous_tome1-rapport.pdf

Piveteau.D., (2022, 17 février), *Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change*. Info.gouv.fr. <https://www.info.gouv.fr/rapport/12713-rapport-de-denis-piveteau-experts-acteurs-ensemble-pour-une-societe-qui-change>

Organisation mondiale de la Santé (2002). *Vieillir en restant actif*. Cadre d'orientation. Genève : OMS, p 59. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67758/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organisation mondiale de la Santé (2023, 15 mars). *Démence, principaux repères*, centre des médias. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Vie publique, (2021, 02 décembre). *Qu'est-ce qu'une personne dépendante*, protection sociale, fiche thématique. <https://www.vie-publique.fr/fiches/262489-quest-ce-quune-personne-dependante-perde-dautonomie>

VYV, (2022, septembre), *Faire du virage domiciliaire une réalité*, Cercle de réflexion du Groupe VYV, organisé en collaboration avec Bloomtime. https://www.groupe-vyv.fr/wp-content/uploads/2022/11/Virage-domiciliaire_Groupe-VYV-compressed.pdf

Thèse, Mémoire

Bastide, Y. (2021), *Les unités pour personnes handicapées vieillissantes : laboratoires d'innovation éducative et sociale ?* Trajectoires Humaines Transcontinentales, N°12, Université de Limoges, unilim.fr
<https://doi.org/10.25965/trahs.4215>

Boecasse.V, (2014), *La cohabitation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD : atouts et limites*. EHESP
https://documentation.ehesp.fr/index.php?lvl=notice_display&id=303319

Boutry. N., (2019), *Le maintien en autonomie des personnes dépendantes*, EHESP
<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2019/dessms/Nicolas%20Boutry.pdf>

Dammery.E, (2020), *Evaluation de la performance économique des projets d'innovation*, IAE Grenoble, <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03000623/document>

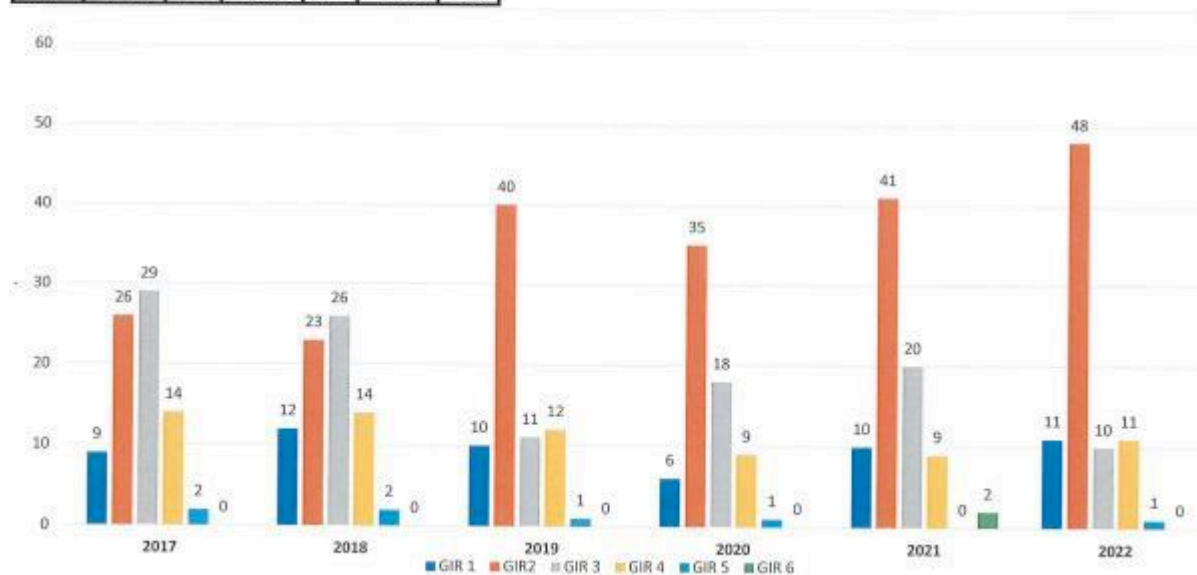
Drouet.M., (2022), *L'EHPAD à domicile : vers un nouveau paradigme dans le secteur médico-social*. Sciences de l'Homme et Société, Management des Organisations Sanitaires et Médico-sociales (MOSMS)-option medico-sociale, Université de Rouen
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03932173v1/document>

Liste des annexes

- Annexe 1 : Niveau de dépendance des résidents de l'EHPAD la Résidence Mazargues
- Annexe 2 : Répartition des personnes âgées dépendantes en 2023 en France
- Annexe 3 : Caractéristiques du public de l'EHPAD La Résidence Mazargues
- Annexe 4 : Domusvi en Bref et ses valeurs
- Annexe 5 : Avantages et inconvénients pour les PHV d'entrer en EHPAD
- Annexe 6 : Démarche stratégique "en Diabolo"
- Annexe 7 : L'UPHV, hybridation de l'EHPAD et du foyer médicalisé
- Annexe 8 : Grille d'entretien des professionnels
- Annexe 9 : Le SWOT de la Résidence Mazargues
- Annexe 10 : Plan de l'UPHV
- Annexe 11 : Finances La Résidence Mazargues
- Annexe 12 : le management positif
- Annexe 13 : Les trois formes de résistances en interne (journal de bord)
- Annexe 14 : Le plan d'actions d'élaboration du PE
- Annexe 15 : Tableau retroplanning du projet d'établissement
- Annexe 16 : Plan d'actions prévisionnel
- Annexe 17 : Procédure d'accueil et d'accompagnement du résident à l'UPHV
- Annexe 18 : Fiche action commune CPOM CD13 - ARS
- Annexe 19 : Ebauche de l'Organigramme pour l'UPHV
- Annexe 20 : Budgétisation ressources mobilisées pour l'UPHV
- Annexe 21 : Planning d'accueil et d'accompagnement nouveau collaborateur
- Annexe 22 : Tableau des espaces de concertation FAM & EHPAD
- Annexe 23 : Une Journée type FAM-EHPAD – présentation (liste non exhaustive)
- Annexe 24 : Exemple de fiche action
- Annexe 25 : Tableau de suivi des objectifs
- Annexe 26 : Liste et suivi des indicateurs pour orientations 1 et 2 (en partie)
- Annexe 27 : Chemin de faire

Annexe 1 : Niveau de dépendance des résidents de l'EHPAD la Résidence Mazargues

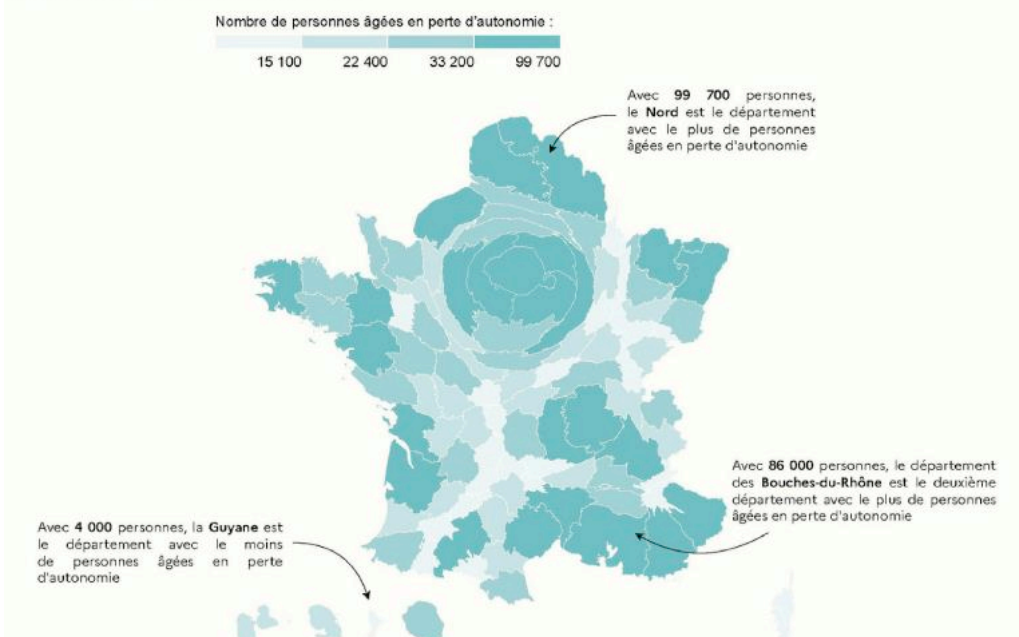
GIR	2017	2018	2019	2020	2021	2022
GIR 1	9	12	10	6	10	11
GIR 2	26	23	40	35	41	48
GIR 3	29	26	11	18	20	10
GIR 4	14	14	12	9	9	11
GIR 5	2	2	1	1	0	1
GIR 6	0	0	0	0	2	0
GMP	704,5	712	758,78	744	750,73	775



Elaboration personnelle, données internes issues de Net statistiques (Net soins) au 01.09.2023.

Annexe 2 : Répartition des personnes âgées dépendantes en 2023 en France

La carte ci-dessous représente la distribution départementale du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie par quartile : la superficie des départements a été déformée pour être proportionnelle au nombre de personnes âgées en perte d'autonomie.



Source : données issues de la DREES 2023, mise en forme : IGAS

Annexe 3 : Caractéristiques du public de l'EHPAD La Résidence Mazargues

Répartition âge à la date du 01/09/2023

% de 60 à 74 ans	% de 75 à 84 ans	% de 85 à 95 ans	% de 96ans et +
12.31%	18.52%	56.79%	12.35%

Répartition femmes/hommes à la date du 01/09/2023

Femme	Homme
78.31%	21.69%

Origine géographique des résidents :

La plupart des résidents sont originaires du 9^{ème} ou du 8^{ème} arrondissement de Marseille et font le choix de notre établissement afin de rester au plus proche de leur ancien domicile. Une autre partie des Résidents proviennent d'autres arrondissements en lien avec un rapprochement familial.

Provenance des résidents à l'entrée (SSIAD, hôpitaux, domicile...)

Une majeure partie des résidents proviennent des hôpitaux et cliniques alentours. Bien souvent, le retour à domicile n'est plus possible et l'entrée en EHPAD, nécessaire.

Elaboration personnelle avec les données interne de l'EHPAD Résidence Mazargues issues de Net statistiques (Net soins) au 01.09.2023.

Annexe 4 : Domusvi en Bref et ses valeurs

- Créé il y a 40 ans en France
- Présent dans 8 pays du monde
- 14000 collaborateurs en France
- Environ 50000 dans le monde dont 84% en CDI (ou équivalent)
- 302 résidences médicalisées ou séniors en France
- 100 agences d'aides et de soins à domicile
- 1 fondation d'entreprise pour la solidarité intergénérationnelle

- **Savoir Prendre Soins** : expertise, humanité et bienveillance sont indispensables au bien-être des résidents, de leurs proches et celui de nos équipes.
- **Le Sens de l'Autre** : comprendre, écouter les personnes accueillies, c'est savoir répondre et anticiper leurs attentes.
- **La Sincérité des Émotions** : cultiver un état d'esprit positif, simple et authentique permet de construire des relations fortes et durables.
- **La Confiance Partagée** : croire en l'autre et être transparent est le premier marqueur de l'engagement, d'un respect mutuel au service du meilleur.
- **L'Esprit Pionnier** : innover et s'adapter en permanence est la seule façon de répondre à aux besoins du public et aux grands enjeux sociétaux de demain

Annexe 5 : Avantages et inconvénients pour PHV d'entrer en EHPAD

	Forces et opportunités
	<ul style="list-style-type: none"> - Structure plus adaptée aux besoins en matière de perte d'autonomie (besoins en nursing grandissant : perte de continence, mobilité désorientation ...) - Proximité (si la réorientation occasionne un rapprochement) - Rythmes plus adaptés - Moins onéreux si personne éligible à l'ASH
	Faiblesse et menaces
	<ul style="list-style-type: none"> - Niveau d'encadrement significativement inférieur (taux de présence directe auprès des usagers environ 3 fois inférieur en EHPAD par rapport à un foyer de vie) - Perte du lien social, des copains, éloignement du foyer d'origine - Professionnels disposant généralement de la formation initiale et continue au handicap mais moins incités dans leurs pratiques à une approche socio-éducative - Choc culturel avec des pratiques très différentes (vouvoiement vs tutoiement), non prise en charge financière des activités de loisirs etc. - Intégration parfois difficile avec les personnes âgées ou leur famille (rejet du handicap) - Décalage d'âge important avec les autres résidents

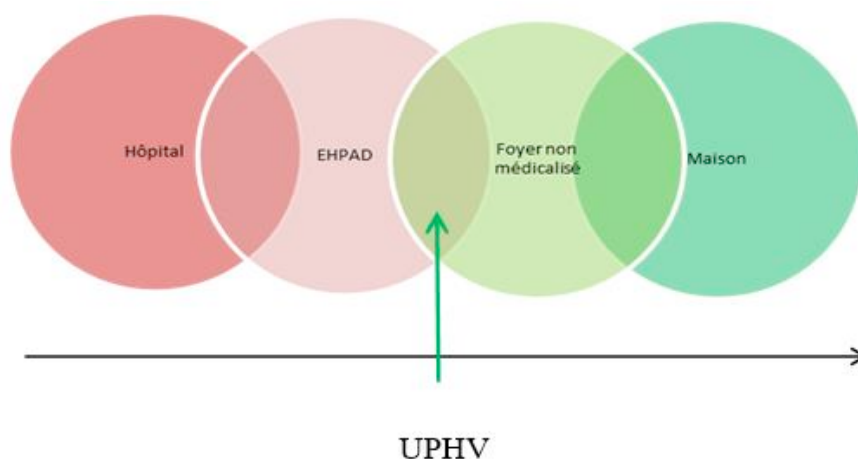
Elaboration personnelle sur étude du CRC Pays de la Loire

Annexe 6 : Démarche stratégique "en Diabolo"

1. Les huit grandes étapes de la démarche stratégique :
2. Recenser les faits, les ordonner
3. Colorer les faits, une signification
4. Synthétiser : le cahier des charges
5. Elaborer la stratégie globale
6. Décliner en stratégie détaillée
7. Décrire les plans d'actions
8. Valider par des données chiffrées
9. Etablir et suivre le tableau de bord stratégique

Elaboration personnelle sur la base du PEE de l'EHPAD Longchamp.

Annexe 7 : L'UPHV, hybridation de l'EHPAD et du foyer médicalisé



Echelle de domestication institutionnelle

Source : Bastide (2021)

Annexe 8 : Grille d'entretien des professionnels

Début de l'entretien : 04/04/2023 13h40	Fonction : Aide-soignante
Thème : accueil des PHV	Ancienneté dans la profession : 9 ans- Ehpad: 6ans
Depuis que l'établissement accueille des PHV comment décrivez-vous votre travail, sur une échelle de 1-10 (plus simple à plus difficile)	Pourquoi :
Si <6	
Comment définiriez-vous votre motivation à mieux connaître et accompagner ces personnes, sur une échelle de 1-10 ?	Pourquoi :
De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien professionnel ?	Pourquoi :
Si >6	
Qu'appréciez-vous dans l'accueil de ce nouveau public ?	Pourquoi :
Recommanderiez-vous l'établissement où vous travaillez ?	Pourquoi :
Pour tous. toutes	
Quelles suggestions ou remarques pourriez-vous faire ?	

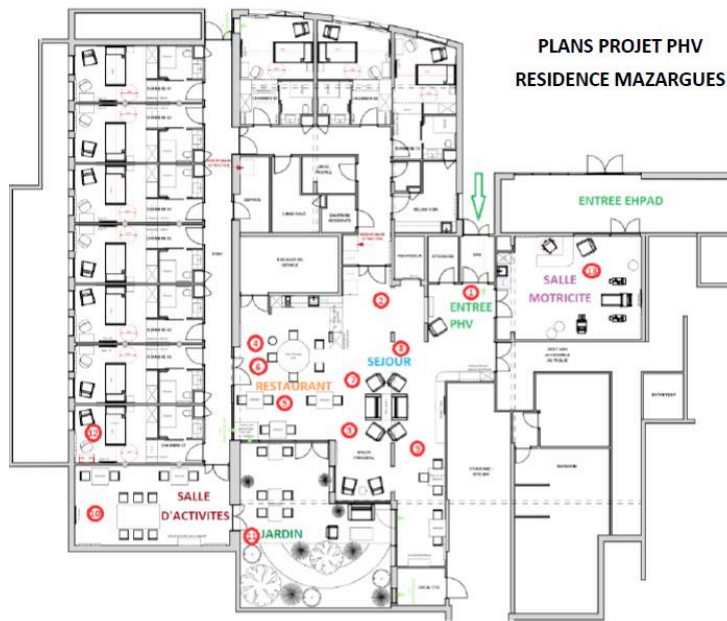
Elaboration personnelle

Annexe 9 : Le SWOT de la Résidence Mazargues

<p>Forces</p> <p>L'UNAPEI : Partenariat historique et en proximité, Puissance de l'association.</p> <p>Forces et capacités du groupe Domusvi</p> <p>Espace disponible pour la création de l'Unité</p> <p>10 places exploitables et habilitées à l'ASH</p> <p>Emplacement favorable de la résidence</p> <p>Equipe avec 100% des postes couverts, equipe de direction stable et soudée</p> <p>Rentabilité présumée avec l'exploitation des 10 lits</p>	<p>Opportunités</p> <p>Absence de concurrence</p> <p>Manque d'offre d'hébergement PHV</p> <p>Soutien des pouvoirs publics sur la transversalité</p> <p>Appel à manifestations d'intérêts, cahier des charges non contraignant</p> <p>Revalorisation, déconjugalisation et adaptation AAH</p>
<p>Faiblesses</p> <p>Coûts des travaux et équipement de l'UPHV</p> <p>Population des PHV avec des besoins spécifiques et dont 80% sont sous mesure de protection.</p> <p>Absence de personnel formé PH à l'EHPAD</p> <p>Grille AGGIR non adaptée aux déficiences intellectuelles</p>	<p>Menaces</p> <p>Maintien à domicile favorisé</p> <p>EHPAD bashing et défiance du public</p> <p>Complexités des textes législatifs</p> <p>Manque de moyen attribué</p> <p>Métiers en tension</p> <p>Risque de dépendance avec le partenaire</p>

Elaborations personnelles sur les PE des Résidences Mazargues et Longchamp 2022

Annexe 10 : Plan de l'UPHV



Source : PE EHPAD Mazargues-Unapei

Annexe 11 : Finances La Résidence Mazargues



Eléments financiers au 31.12.2022 :

- Fonds propres améliorés d'1.24 millions d'euros (M)
- Chiffres d'Affaires (CA) de 4.07 M avec un taux de croissance de 66.03%
- Résultat net de 189.000€
- Une Capacité d'Auto-Financement de 248.000€
- Une marge nette de 4.6%
- Une masse salariale maîtrisée, d'un poids de 51.4% du CA.

Source : domusvi.group.org et pappers.com

Annexe 12 : le management positif

Fermeté & exigence Empathie & bienveillance	L'individu image du collectif, le collectif image de l'individu : l'appartenance
Développement de la confiance (en soi, en les autres, en l'organisation)	Reconnaissance et encouragements pour favoriser l'implication

Elaboration personnelle sur modèle Bortolotti

Annexe 13 : Les trois formes de résistances en interne (journal de bord)

N°	Verbatim	Résistance
1	"Francis, souffre de troubles alimentaires liés à son TSA. Il est incapable de ressentir la satiété. Il faut donc faire attention à lui ! Ici, je veille à mettre la nourriture hors de sa portée (...), à être à son écoute. A l'EHPAD, je sais que ça ne sera pas possible. Ce n'est pas comme ici"	Culturelle
2	"Madame M., qui est autiste, fait parfois des crises dans le grand salon, ce qui perturbe les autres résidents... Je me sens parfois démuni face à ces situations".	Psychologique
3	"La charge de travail des AS est beaucoup plus lourde, en tant que cadre ça me complique le recrutement de vacataires pour les remplacements".	Identitaire Politique

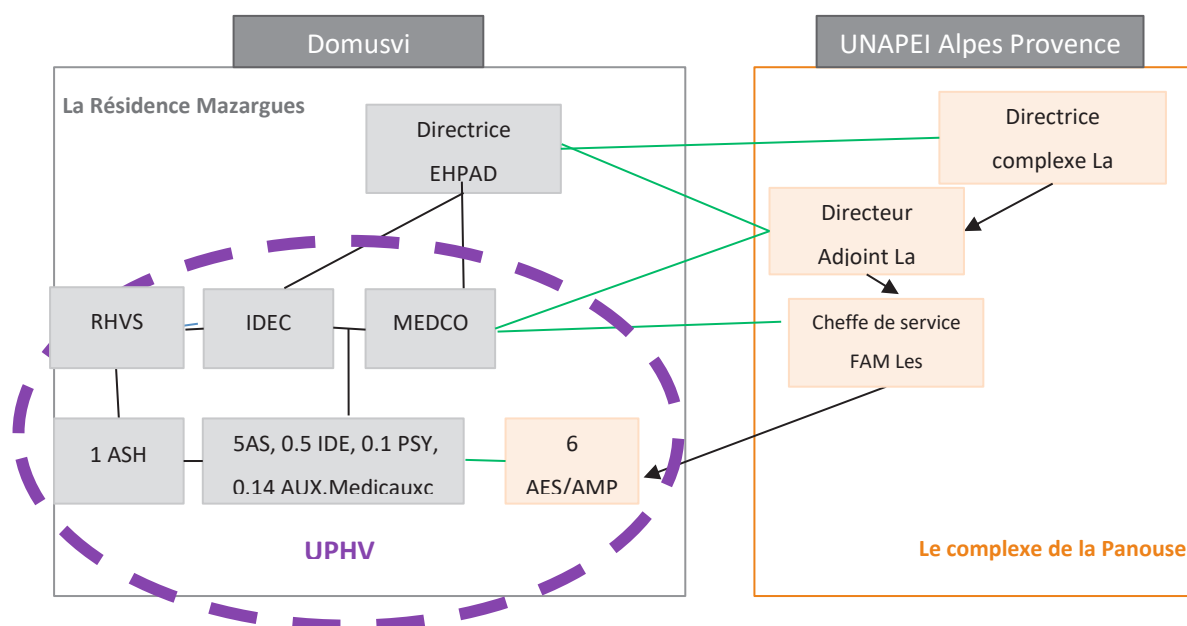
Elaboration personnelle

Annexe 14 : Le plan d'actions d'élaboration du PE

N°	LES ETAPES
1	Se préparer
	Constituer le COPIL, créer le classeur PE et planifier les groupes de travail d'élaboration du PE (définir un animateur et un rédacteur par groupe). Communiquer auprès des professionnels à l'occasion d'une réunion de présentation de la démarche. Collecter les différentes sources pour initier nos réflexions. Inviter les intervenants extérieurs à participer aux groupes de travail (Envoi du courrier d'invitation). Communiquer auprès des résidents, familles et des membres élus. Les inviter à participer à un "CVS exceptionnel élargi" spécial PE. Mettre sur l'affichage destiné aux professionnels le tableau d'inscription des participants aux groupes de travail.
2	Recueillir les informations auprès des parties prenantes
	Prendre connaissance des documents collectés pour alimenter les réflexions. Assurer la tenue des groupes de travail selon chaque thématique. Rédiger un CR des échanges avec les sujets abordés et objectifs proposés. Assurer la tenue du CVS exceptionnel élargi spécial PE et rédiger un CR.
3	Faire la synthèse des éléments recueillis et rédiger le PE
	Adapter la trame PE (trame groupe) selon les caractéristiques, spécificités et organisation de la résidence. Analyser et compiler les CR, définir les objectifs afin de les utiliser pour construire le projet d'établissement à partir de la trame groupe. Compléter les Fiches objectifs en lien avec chaque objectif. Soumettre le PE à la validation du Directeur Régional. S'assurer de la présence de sa signature et de la date de validation dans le PE (page de garde).
4	Communiquer le PE
	Rédiger une synthèse du projet d'établissement pour les nouveaux collaborateurs. Diffuser le PE définitif /la synthèse aux professionnels. S'assurer de la présence de la date de diffusion dans le PE (page de garde). Mettre à disposition un exemplaire de projet à l'accueil. Présenter le PE au CVS (Faire CR de CVS). S'assurer de la présence de la date de diffusion dans le PE (page de garde). Adresser le PE aux autorités (ARS et CD)
5	Assurer le suivi des objectifs du PE
	Intégrer les objectifs du PE au Plan d'Action de la Résidence (PAR) de l'Outil de Suivi des Référentiels (OSR) et en assurer un suivi annuel.
6	Faire vivre le PE au cours des 5 années de validité
	Réaliser le bilan annuel du PE. Communiquer le bilan annuel aux instances (CVS, personnel, etc.) Mettre à jour les documents (les synthèses) au regard de l'avancée des objectifs. Diffuser les documents actualisés. Transmettre à l'ARS et au CD la synthèse et l'actualisation annuelle du PE.

Elaboration personnelle basée sur le PE EHPAD Mazargues-Unapei

Annexe 19 : Ebauche de l'Organigramme pour l'UPHV



Responsable Hotellière à Vocation Sociale (RHVS). Les chiffres correspondent aux ETP prévus
Elaboration personnelle

Annexe 20 : Budgétisation ressources mobilisées pour l'UPHV

A solliciter auprès des financeurs dans notre CPOM

Poste	ETP	Salaire annuel brut (hors charge)	Coût total employeur
ASH	1	21500	30500
AS	5	22500X5	32000 X5
IDE	0.5	12800	18300
Psychologue	0.1	3000	4100
Auxiliaire Médical	0.14	4500	6400
TOTAL charges salariales pour l'EHPAD	6.74	154300	219300€

Coût des travaux et de l'équipement envisagés pour la création de l'UPHV : environ 2 millions d'euros financés par Domusvi. Ressources apportées par l'UNAPEI : équipe socio-éducative et mini-bus, ordinateurs portables, téléphones de l'équipe dédiée.

Elaboration avec simulateur URSSAF <https://mon-entreprise.urssaf.fr/simulateurs/salaire-brut-net>

Annexe 21 : Planning d'accueil et d'accompagnement nouveau collaborateur

Parcours de 3 semaines. Exemple semaine 2

Doublure avec des professionnels si nécessaire
Sensibilisation au public avec la psychologue et coordinateur
Entretien avec le cadre de direction concerné : définition des objectifs prioritaires, modalités d'accompagnement, fréquence des entretiens et suivis
Sensibilisation conduite véhicule si nécessité avec un professionnel de la structure
Sensibilisation environnement avec le responsable technique

Elaboration personnelle sur projet PE Domusvi-Unapei

Annexe 22 : Tableau des espaces de concertation FAM & EHPAD

Unapei Alpes Provence, FAM et Domusvi, EHPAD				
TYPE	FREQUENCE	ANIMATION	PARTICIPANTS	OBJET
Pilotage Projet	1 x ans	Directeurs	Cadres hiérarchiques FAM-EHPAD	Bilan du projet et ajustement, si besoin, des objectifs
Management ...	1 x par mois	Directeurs	Cadres hiérarchiques FAM-EHPAD	Suivi du projet, coordination, régulation
Réunion Projet Personnalisé	1 x an	CDS FAM + IDEC EHPAD / Psychologue EHPAD, AS EHPAD /AES FAM	Bénéficiaire, sa famille ou personne de confiance, Référents soin et animation	Projet Personnalisé (double référence)
Commissions Menus	3 x an	Chef cuisinier / CDS FAM et IDEC EHPAD / Gouvernante	Bénéficiaires, Référents soin-animation	Bilan de la prestation restauration
Commission animation	3 x an	CDS FAM et IDEC EHPAD / Animatrice	Bénéficiaires, Référents soin-animation	Bilan des animations
Comités de pilotages Vigilance BPP	2-3 x an	Directrice ou les Directrices adjointes	Membres du comité de pilotage	Analyser les EI ou des situations complexes / axes d'amélioration
CVS	3 x an	Direction EHPAD / FAM	Bénéficiaires / familles / salariés élus	Cf. missions du CVS , décret de la transparence en EHPAD
Réunion de service/unité FAM - EHPAD	1 x semaine	CDS FAM, IDEC EHPAD	AES - AS	Transmission d'informations Traitement des situations Echanges sur les priorités du moment Régulation Suivi PP
Comités de pilotages : QVT-RPSO	2-3 x an	Directrice ou les Directrices adjointes	Membres du comité de pilotage	Analyse des situations / axes d'amélioration QVT-RPSO (en lien avec le DUERP ou non)
Analyse des Pratiques Professionnelles	1 x mois (hors juillet et aout)	Psychologue externe	Professionnels FAM-EHPAD	Analyser les pratiques, prendre de la distance, questionner des situations problématiques pour échanger et tenter de trouver des pistes d'action
Droit d'expression	3 x an	Salariés (hors cadres)	Professionnels FAM	Dans le respect du Protocole d'accord Droit d'expression du 1er décembre 1989

Elaboration personnelle sur projet PE Domusvi-Unapei

Annexe 23 : Une Journée type FAM-EHPAD – présentation (liste non exhaustive)

Horaires	MISSIONS	AS - AES
A partir de 7H	Prise de poste Relève avec l'équipe de nuit / lecture transmissions médicales ordi Aide à la prise des traitements médicaux conditionnés Petits déjeuners échelonnés et accompagnés Soins d'hygiène (accompagnement à la toilette / changes/ image de soi ...) Levés échelonnés selon rdv de la matinée (ex : kiné...) Soins techniques infirmiers	AS AS AES IDE AS AES AS avec soutien AES IDE
A partir de 9H	Préparation et installation des activités Rangement des espaces privatifs Temps de préparation écrits professionnels (suivant planning)	AES AS-AES AES
10-11H30	Temps d'animation Propositions d'activités en interne/ activités extérieures / sorties de loisirs selon planning Accompagnements à la participation sociale Groupe de paroles sur différentes thématiques et instances de concertation Soutien à la communication et aux rôles sociaux Rdvs médicaux (...)	AES avec soutien AS
11H30-12H	Aide à la prise des traitements médicaux conditionnés Mise de table (repas unité)	AES AS
12H-13H30	Accompagnement au repas	AES AS
13H30-14H	Accompagnement aux actes de la vie quotidienne	AES AS
14H-16H	Temps d'animation Propositions d'activités en interne/ activités extérieures / sorties de loisirs selon planning Accompagnements à la participation sociale	AES avec soutien AS

	Groupe de paroles sur différentes thématiques et instances de concertation Soutien à la communication et aux rôles sociaux Rdvs médicaux (...)	
16H-17H	Temps de convivialité et d'échanges autour d'une collation (hydratation/compléments alimentaires...)	AES AS
17H-17H30	Accompagnement aux actes de la vie quotidienne	AES AS
18-18H30	Aide à la prise des traitements médicaux conditionnés Mise de table (repas unité / chambres)	AES AS
A partir de 18H30	Accompagnement au repas	AES AS
A partir de 19H30	Accompagnement à l'endormissement Préparation du chariot de soin (protections, gants, draps...) Rangement, Nettoyage appareillage : fauteuil roulant... Préparation/organisation de la journée suivante : préparation des activités, des outils de communication et de travail, documentation, écrits ...	AES AS AS AES AS AES AS
A partir de 20H15	Transmissions Jour / Nuit	AES AS
20H15-7H15	Equipe de nuit	AS

AS : Garante de la qualité des soins. AES : Garante de la qualité de la vie sociale au sein de l'unité
Elaboration personnelle sur le PE EHPAD Mazargues-Unapei

Annexe 24 : Exemple de fiche action

Objectif 1	Améliorer le processus d'admission et l'intégration du nouveau résident avec l'ensemble des parties prenantes.
Action 1	Actualiser la procédure d'admission en équipe et définir, formaliser clairement les responsabilités de chacun lors de l'admission avec une checklist par fonction
Responsable	Directeur
Moyens et ressources	Groupes de travail, formations du personnel à la procédure
Indicateur à atteindre	Procédure déployée et connue par l'ensemble des membres du personnel
Echéance	Avril 2025

Annexe 25 : Tableau de suivi des objectifs

Objectif stratégique : Admission et accueil						
Objectif opérationnel	Détails des actions	Echéance	Moyens et ressources	Indicateur à atteindre	Progression	Commentaires
Améliorer l'admission	Actualiser la procédure	04/2025	Groupe de travail, RBPP	100% du personnel	75%	Programmer l'équipe de nuit

Annexe 26 : Liste et suivi des indicateurs pour orientations 1 et 2 (en partie)

INDICATEURS

Thème	Indicateurs	Cible	2023	2024	2025	2026	2027
Orientation 1. Transformation d'offre	Projet transmis	100%					
	Projet validé						
	Enquête d'éval. des besoins effectuée (PA actuellement accueillies et hors structures)	%					
Orientation 2 : Optimiser la performance de notre organisation autour des projets personnalisés en intégrant SERAFIN-PH et la notion de parcours du bénéficiaire	Taux d'usagers bénéficiant d'un projet personnalisé dans les 6 premiers mois	100%					
	Taux d'usagers bénéficiant d'un projet personnalisé réactualisé	100%					
	Nombre des réponses apportées suite au PP	%					
	Participation d'ensemble des parties prenantes à la réunion de PP	50%					
	Nombre de CVS	3*an					
	Nombre annuel de plaintes/observations	Nbr					
	Nombre annuel de signalements de maltraitance/EI	Nbr					
	Taux de suivi des prestations SERAFIN	%					
Nbr de « passerelles » entre les structures FAM/FV/Droit commun formalisées	Nbr						

Source : PE EHPAD Mazargues-Unapei

Annexe 27 : Les incontournables du “chemin de faire”

3/ Les instances incontournables							
Fréquence (recommandée)	Quotidien 365 / an	Hebdomadaire (selon nombre de résidents et si UP)	Mensuelle 12/an	Trimestrielle (4/an)	Quadrimestrielle 3/an	Semestrielle (2/an)	Annuelle (1/an)
Pilotage		Réunion CODIR	Réunion COPIL (bi-mensuel à mensuel)			Réunion Institutionnelle	
Personnes accompagnées		Elaboration/Mise à jour du projet personnalisé		Commission Menu/Restauration Conseil de la vie sociale		Commission Animation	Réunion des familles
Collaborateurs		Réunion Pluri-disciplinaire Réunion des Hôteliers	Comité Social et Economique (DP-CHSCT)				
Partenaires							Commission de coordination gériatrique

PEREZ	Sandra	Novembre 2024
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS PACA CORSE</p>		
<p align="center">MIEUX ACCOMPAGNER LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD EN OUVRANT LE CHAMP DES POSSIBLES ENTRE L'ENTREPRISE PRIVEE LUCRATIVE ET LE MONDE ASSOCIATIF</p>		
<p>Résumé :</p> <p>La création d'une Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV), au sein d'un EHPAD géré par un groupe privé lucratif en partenariat avec une association spécialisée dans le handicap, représente une avancée majeure pour améliorer les pratiques professionnelles dans le secteur médico-social. Ce projet tend à répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes, en prévenant les ruptures de parcours, et en garantissant un accompagnement à la fois humain et respectueux de leur dignité. Face aux défis croissants du vieillissement de la population, rassembler l'ensemble des professionnels autour d'une démarche commune est un objectif ambitieux, empreint de solidarité et d'humanité. La réécriture des projets d'établissements des deux partenaires, centrée sur ce dispositif novateur, illustre pleinement leur engagement commun. Ensemble ils visent à documenter les enseignements tirés et à partager leurs résultats avec d'autres structures. L'espoir est de non seulement transformer les pratiques, mais aussi de faire évoluer les mentalités au sein du secteur médico-social. La méthodologie appliquée pour l'élaboration du projet d'UPHV est au cœur de ce mémoire. Elle a pour objectif de démontrer comment une approche rigoureuse et collaborative peut aboutir à des solutions adaptées aux besoins de personnes handicapées vieillissantes, tout en tenant compte des réalités du secteur.</p>		
<p>Mots clés : ASSOCIATION ACCOMPAGNEMENT HANDICAP INNOVATION PARTENARIAT VIEILLISSEMENT</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

