Boucif RAHOU

Le projet de vie négocié dans un foyer de vie : un outil de management pour accompagner les équipes dans le changement

<u>I</u> NTRODUCTION	3
1 – HANDICAP ET VIEILLISSEMENT	
1.1LA NOTION D HANDICAP	
2 – POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP	
2.1RAPPEL DES LOIS	8
3 – CONTEXTE INSTITUTIONNEL	
3.1L'A.P.F.	
3.1.1HISTORIQUE	10
3.2PRESENTATION DU FOYER POPINEAU	
3.2.1IMPLANTATION GEOGRAPHIQUE ET ENVIRONNEMENT	
3.2.2INFRASTRUCTURE	
3.2.4VOLUME DE LA POPULATION PAR CAUSE DE HANDICAP	
3.3ORGANISATION DU FOYER	
3,3,1,-LES MISSIONS	14
3.3.2MES MISSIONS DE RESPONSABLE PLAN INDIVIDUEL DE COMPENSATION	
4 – LA RESTRUCTURATION	
4.1LE PROJET D'ETABLISSEMENT	20
5 – RECHERCHE DES ELEMENTS DU DIAGNOSTIC AU NIVEAU DES USAGERS	
5.1ETUDE STATISTIQUE 5.2AUTRES PATHOLOGIES LIEES AU VIEILLISSEMENT	22 24
5.3LES NOUVEAUX BESOINS	
5.4ENQUETE NATIONALE	
6.1LA NECESSITE D'UNE NOUVELLE OFFRE DE SERVICE	
6.2USURE ET INDICE DE MALTRAITANCE	28
<u>7 – LA DEMARCHE DU PROJET</u>	
7.1LA MISE EN PLACE DU PROJET DE VIE ET OBJECTIF	31
7.2MANAGEMENT DU PROJET ET PROGRAMMATION.	
7.2.1LES MOYENS	37
7.2.2PILOTAGE DU PROJET 7.2.3LA PLANIFICATION	
7.3-COORDINATION ET EVALUATION DU PROJET	40
CONCLUSION	44
BIBLIOGRAPHIE	45
GLOSSAIRE	48
TABLE des ANNEXES.	49

INTRODUCTION

J'occupe actuellement un poste d'infirmier coordinateur au sein du Foyer de vie Alexandrine Popineau à Aubagne, géré par l'association des Paralysés de France (APF), où j'exerce depuis plus de 28 ans.

J'ai pu exercer différents postes au sein de cette structure, auxiliaire de vie, aide soignant, infirmier, infirmier coordinateur et actuellement responsable plan individuel de compensation. J'ai pu me rendre compte de l'évolution des prises en charge ainsi que des nouvelles difficultés rencontrées par les équipes depuis la création de cette structure.

Le vieillissement des personnes handicapées est devenu une question préoccupante pour les pouvoirs publics. Prendre en compte le vieillissement de ces personnes est un besoin repéré.

La question de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes sur mon lieu de travail sera mon idée de départ.

La première partie de mon mémoire concernera des éléments de réflexion sur les notions de handicap , vieillissement et les nouveaux besoins émergents. Je développerai dans le même temps, le courant actuel des politiques et de l'Association des Paralysées de France avec cette notion qui se développe en institution, le projet personnalisé.

Dans un deuxième temps, je ferai une analyse de l'actuel foyer qui donnera des éléments sur la nécessité de réorganiser le foyer de vie .

Je développerai en troisième partie la démarche projet qui sera à la fois une commande institutionnelle et une obligation légale. Ce sera la mise en place d'un projet de vie personnalisé dans un contexte de restructuration.

Les actions que je souhaite mettre en place auront pour ambition justement d'utiliser ce nouveau projet de vie comme outil de management du changement.

Ma question sera comment conduire cette réorganisation pour accompagner le personnel tout en proposant un accompagnement de qualité ?

Comment fédérer toute une équipe sur ce projet et donner un sens a ce changement ?

La dernière partie concernera l'évaluation de cette démarche.

1 – HANDICAP ET VIEILLISEMENT

1.1.- LA NOTION DE HANDICAP

Depuis l'antiquité à nos jours, cette notion de handicap, tant dans la prise en charge que dans sa représentation a pris bien des formes.

Les représentations fortes sont :

- l'infirmité, vue comme un message des Dieux, et qui pose la question de la responsabilité : quelle faute a été commise ? - le symbole de la douleur du Christ avec l'exemple du "lépreux" prolongement du Christ sur terre.

Pour ce qui est de la prise en charge, ils étaient tout d'abord considérés comme des exclus, la solution était souvent l'enfermement. Puis dans un deuxième temps, on assiste à l'émergence de l'idée que si l'on met les moyens, il est possible "d'éduquer et d'instruire les exclus" avec Mr P. Pinel¹ ('les aliénés), Mr Valentin Hauy ²(les aveugles) et Mr C-M de l'Epée (les sourds)³.

La société va cesser de chercher à l'extérieur des significations la concernant, c'est en ellemême qu'elle va chercher des raisons et des solutions au handicap.

A la fin du 19e siècle apparaît la *notion de responsabilité sociale* après l'émergence des accidentés du travail. Il appartient désormais à la collectivité de réparer les dommages causés à un individu dans le cadre de son travail.

Après la première guerre mondiale avec son cortège de blessés, de mutilés, la société culpabilise et se pose la question : quelle place pour ces hommes brisés dans la collectivité ? Ceci ayant pour conséquence :

- un développement des moyens d'évaluation et moyens techniques d'accompagner la déficience intellectuelle,
- une reconnaissance du handicap et recherche de solutions,
- l'apparition d'un nouveau vocabulaire, on parle toujours d'impotent, d'incapable mais on commence à parler de reclassement, de réadaptation, de réintégration,
- la création de grandes associations : fédérations de mutilés de guerre, des accidentés du travail, l'Association des Paralysés de France.

Chacune revendique une place au sein de la société pour les individus blessés, malades, déficients, accidentés.

¹ En1801, il rédige un *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*.

² Valenten Hauy : Il fonda à Paris la première école pour aveugles, devenue depuis l'institut national des jeunes aveugles.

Charles-Michel de L'Epée : » la Véritable Manière d'instruire les sourds et muets, confirmée » Nyon l'aîné, 1784.

De nos jours, l'individu déficient n'est plus enfermé dans un état d'incurable et d'inadapté mais se trouve dans une situation dynamique où la déficience peut désormais être *compensée*.

Ce terme de handicap est issu du vocabulaire hippique : processus d'égalisation des chances de chevaux aux performances inégales.

Dans les années 50-60, l'emploi de ce mot handicap quitte le domaine hippique pour être employé ailleurs au sens figuré.

1.2.- HANDICAP ET VIEILLISSEMENT

La longévité accrue de la population est un constat établi. Si l'espérance de vie est aujourd'hui de 81 ans, elle n'était que de 60 ans en 1950. Cet accroissement de la durée de vie est du même ordre pour les personnes handicapées. Ce phénomène concerne également la population handicapée motrice en institution où l'espérance de vie a considérablement augmenté.

Une proposition de définition des personnes handicapées vieillissantes de Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ: "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. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement".

Le rapport de Mr Paul Blanc relève cette similitude d'espérance de vie accrue pour les personnes handicapées. L'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon superposable et parallèle à celle de la population générale.

C'est un regard nouveau sur le handicap qui prend ainsi toute sa dimension avec le prisme du vieillissement. Les établissements médico-sociaux sont en première ligne de ce changement.

Il faut signaler la difficulté rencontrée dans l'évaluation numérique du nombre de personnes handicapées.

A l'heure actuelle, il existe peu de travaux qui permettent de faire le point sur le nombre de personnes handicapées vieillissantes. L'enquête HID⁵, a comblé tardivement un manque d'information en la matière. Elle a évalué à environ 635 000 les personnes handicapées vieillissantes. Enfin, 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution.

Le vieillissement des personnes handicapées pose la question de la capacité d'adaptation des établissements spécialisés dans l'accueil de ces personnes, face à l'augmentation de la durée de

4

⁴Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de littérature Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ

⁵L'enquête Handicap incapacité dépendance (HID) de l'Insee réalisée en 1999

présence des résidents. Cela implique à la fois une hausse du nombre de places, mais aussi une adaptation de la qualité des structures. Avec ce phénomène de l'allongement de l'espérance de vie se pose la problématique d'une nouvelle prise en charge avec l'apparition de nouvelles pathologies liées au vieillissement : les démences dégénératives. Elles ont pour conséquence au niveau de certains usagers des comportements déroutants et souvent perturbants pour le personnel et l'ensemble des résidents. En effet, la démence est un affaiblissement mental global frappant l'ensemble des facultés psychiques et altérant progressivement avec l'affectivité et l'activité volontaire du patient, ses conduites sociales.

Caractérisée par une évolution irrémédiablement progressive de ce déficit, la démence est généralement due à une atteinte cérébrale organique plus ou moins diffuse, de nature abiotrophique, vasculaire, infectieuse, traumatique, toxique ou tumorale.

Les démences dégénératives désignent l'ensemble des maladies neurologiques caractérisées par une altération des capacités cognitives. La plupart de ces maladies sont dues à la dégénérescence des neurones comme la maladie d'Alzheimer. Les démences dégénératives représentent 90% des cas de démences, la maladie d'Alzheimer est la plus connue d'entre elles. L'avancement en âge est un des facteurs de risque. La démence «dite sénile» est un terme général regroupant un grand nombre de maladies. La caractéristique commune aux 55 soustypes de démence est la perte des capacités cognitives et intellectuelles, à savoir une détérioration de la mémoire, un déclin des fonctions cognitives, des troubles du langage et des perturbations des fonctions exécutives ; il n'y a cependant pas de troubles de la conscience. Ces perturbations interfèrent de façon significative avec le fonctionnement du sujet qui n'est plus en mesure de gérer les tâches de la vie quotidienne. La démence n'est pas une manifestation normale du vieillissement qui affecte chaque individu à des degrés divers. Il s'agit, au contraire, d'une véritable maladie qui affecte principalement les sujets âgés.

2 - POLITIQUES PUBLIQUES DU HANDICAP

2.1.- RAPPEL DES LOIS

La place de l'usager dans l'établissement est une question phare depuis la loi du 2 janvier 2002⁶, où il est question de promotion du droit des usagers et d'adaptation des structures à leurs besoins. Parmi les grandes orientations, cette loi reprend les insuffisances de la loi du 30 juin

--

⁶Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

1975 qui était muette sur les droits des personnes handicapées et trop centrée sur les prises en charge.

De plus cette loi du 30 juin 1975⁷ en faveur des personnes handicapées n'a pas pris en compte le vieillissement des personnes handicapées dont le handicap, quel qu'il soit, s'aggrave avec l'âge.

La loi du 11 février 2005⁸ est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées depuis la loi de 1975.

Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap :

«constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant»

Un autre point de cette loi met en avant l'obligation de définir pour l'usager dans une structure médico-sociale un «projet de vie» avec un « accompagnement individualisé et de qualité dans le respect d'un consentement éclairé ».

Cette notion me semble capitale. En effet, comme le démontre le dossier technique d'octobre 2010 de la CNSA⁹ de nombreux aspects de l'accompagnement médico-social sont interpelés. Ainsi l'allongement de la vie interroge les institutions sur l'adaptabilité des projets d'établissement, sur la nécessité de réévaluer les situations individuelles, avec comme conséquence une évolution des pratiques professionnelles avec la nécessité de développement des coopérations entre les champs de la gérontologie et de l'accompagnement des populations handicapées vieillissantes comme le souligne d'ailleurs le sénateur Paul Blanc¹⁰ dans son rapport.

Ce constat est appuyé par le schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2009-2013¹¹ qui définit des axes d'actions multiples et diversifiées pour répondre aux besoins et aux demandes des personnes handicapées :

⁷Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

⁸Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁹CNSA aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, octobre 2010

¹⁰De M. Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées orientales « Le vieillissement des personnes handicapées» :

¹¹Conseil Général et Direction départementale des affaires sanitaires et sociales des Bouches-du Rhône. Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2009-2013

- orientation n°3 : <u>diversifier la prise en charge en établissement</u> avec notamment l'action n° 11 qui vise à développer les expérimentations.

- orientation n°4 : <u>accompagner le vieillissement des personnes handicapées vieillissantes</u> avec notamment l'action n° 13 qui vise à diversifier l'offre de service sur un territoire pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes .

Par ailleurs, également, l'un des axes privilégiés de l'Agence Régionale de Santé (ARS¹²) est «d'améliorer la prise en charge des personnes âgées et handicapées».

L'ARS PACA finalise actuellement l'élaboration du plan stratégique régional de santé où six domaines prioritaires ont été définis dont celui du handicap et vieillissement. Ce plan met en évidence au niveau de la région PACA un sous-équipement global en établissements pour adultes handicapés tels que foyers de vie ou foyers d'accueil médicalisé:

-Les foyers d'accueil médicalisés ont pour mission d'accueillir des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés. L'état de dépendance totale ou partielle des personnes accueillies dans ce type de structure nécessite l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

-Les Foyers de Vie mettent en œuvre des soutiens médico-sociaux destinés aux adultes handicapés, qui disposent d'une certaine autonomie, mais qui ne sont pas aptes à exercer un travail productif, même en milieu protégé y compris en établissement et services d'aide par le travail.

Il leur est également demandé de lutter contre les maltraitances encore trop fréquentes et de développer des plans de bientraitance ainsi que de renforcer l'élaboration des projets de vie à partir des besoins et des choix de la personne handicapée pour aboutir à un parcours individualisé.

2.2.- L'OBLIGATION D'EVALUATION

Depuis la loi du 2 janvier 2002¹³, les établissements du secteur social et médico-social sont soumis à une exigence d'évaluation et d'amélioration de la qualité au regard notamment «de leurs procédures, de leurs références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles»¹⁴.

1

¹²ARS.Plan stratégique régional de santé « six priorités de santé en région Paca »

¹³Pour les établissements qui relèvent de l'article L 312-1 du CASF

¹⁴Article L312-8 du CASF

Les résultats doivent être communiqués tous les 5 ans à l'autorité qui a délivré l'autorisation. La loi du 21 juillet 2009, loi Hôpital Patients Santé et Territoire (HPST)¹⁵ prévoit des aménagements transitoires pour les établissements autorisés et ouverts avant sa promulgation¹⁶. Ainsi, le décret 2010-1319 du 3 novembre 2010¹⁷ laisse la possibilité aux établissements de communiquer les résultats «d'au moins une évaluation interne au plus tard trois ans avant la

Par la suite, comme prévu par la loi, ils transmettront leurs résultats tous les 5 ans.

date du renouvellement de leur autorisation»¹⁸.

Le renouvellement de l'autorisation¹⁹ sera subordonné aux résultats de l'évaluation externe²⁰ qui devra être effectuée par un organisme extérieur habilité.

L'article L 312-8 modifié par la loi HPST indique que deux évaluations externes devront être réalisées entre la date de l'autorisation et le renouvellement de celle-ci.

La première des deux évaluations externes devra intervenir au plus tard sept ans après la date de l'autorisation et la seconde au plus tard deux ans avant la date de son renouvellement²¹. La loi HPST accorde une dérogation aux structures autorisées avant 2009 qui sont soumises à au moins une évaluation externe au plus tard deux ans avant le renouvellement de l'autorisation.

L'établissement dans lequel je travaille, créé avant la loi du 2 janvier 2002, dispose donc d'une autorisation jusqu'au 1er janvier 2017.

2.3.- PROJET DE VIE ET POLITIQUES PUBLIQUES

La démarche du projet de vie se réfère directement à la recommandation de l'Anesm²² sur la bientraitance et s'inscrit dans le droit fil des principes de la loi du 2 janvier 2002. Cette recommandation concerne l'ensemble des établissements et services médico-sociaux. Elle nécessite d'être adaptée par chaque équipe professionnelle à la spécificité des situations des personnes accompagnées et aux missions des établissements.

La loi du 11 février 2005²³ oblige à définir un «projet de vie»

¹⁵Loi 2009-879 du 21 juillet 2009, dite HPST, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux torritoires

¹⁶En pièce jointe, point n° 19 de l'article 24 de la loi HPST

¹⁷Décret 2010-1319 du 3 novembre 2010 relatif au calendrier des évaluations et aux modalités de restitution des résultats des évaluations des établissements sociaux et médico-sociaux.

¹⁸Article D 312-204 du CASF

¹⁹Les établissements sont autorisés pour 15 ans depuis la loi 2002-2, sauf exceptions.

²⁰Article L 313-1 du CASF

²¹Article D 312-205 créé par le décret 2010-1319

²²Anesm: "les attentes de la personne et le projet personnalisé"

²³Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

«L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte des souhaits de la personne, formalisés dans son projet de vie».

«Il comprend des propositions de mesures de toute nature destinées à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap».

Dans le cadre d'une étude sur les personnes handicapées vieillissantes, la CNSA²⁴ met l'accent sur la spécificité de l'accompagnement de ce type de population. Les projets de vie doivent tenir compte de l'évolution du rythme de la personne, plus de technicité et davantage de temps pour l'aide à la réalisation des actes due à la survenue de pathologies psychiatriques, à la détérioration des capacités cognitives et des problèmes de comportement.

3 - CONTEXTE INSTITUTIONNEL

3.1.- L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF) 3.1.1.- HISTORIOUE

L'association des paralysés de France a été créée par quatre jeunes handicapés et déclarée à la Préfecture le 26 avril 1933 comme association loi 1901 à but non lucratif.

Elle a été reconnue d'utilité publique par décret du 23 mars 1945 et est rapidement devenue l'une des principales associations françaises de défense des personnes handicapées.

C'est un mouvement national de défense et de représentation des personnes en situation de handicap moteur (avec ou sans troubles associés) et leur famille.

3.1.2.- RAPPELS DE SES VALEURS

L'APF milite activement au niveau local, national et européen pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une égalité des droits et à l'exercice de leur citoyenneté. Elle constitue une véritable force de proposition et a ainsi largement contribué à la rédaction des lois en faveur des personnes handicapées.

L'APF propose un accompagnement individualisé de qualité aux personnes en situation de handicap. A partir des besoins exprimés par ces personnes et leur famille, elle est amenée à gérer un certain nombre de services et d'établissements financés par l'Etat, les organismes de sécurité sociale ou les collectivités territoriales²⁵ (Conseil régional).

²⁴Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Dossier technique de la CNSA octobre 2010.

²⁵Les collectivités territoriales

Suite à la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances, l'Association des Paralysés de France a mis en place un projet associatif "acteur et citoyen":

"Nous avons un véritable cadre politique et stratégique qui fixe les grandes orientations de l' APF".

Il y a un réel souci de service de qualité, une évaluation du service rendu avec un système d'information propre à l' Association des Paralysés de France pour mieux évaluer les réponses aux besoins²⁷. Dans cette même logique a été créée en 2005 une cellule nationale pour lutter contre la maltraitance et dont le rôle est de travailler sur la prévention de la gestion des situations de maltraitance dans ces structures.

L'APF a une charte, ce document est une référence en matière d'engagement de cette association (charte jointe en annexe).

3.1.3. - OUE SONT LES FOYERS DE VIE ?

Créés sur l'initiative de l'Association des Paralysés de France dès 1961, les foyers de vie, répartis sur le territoire national, offrent aux adultes handicapés moteurs la possibilité de vivre chez soi mais au sein d'une résidence qui garantit assistance, sécurité et ouverture sur la vie sociale.

Les foyers de vie reçoivent toute personne atteinte de handicaps moteurs : paraplégiques, tétraplégiques, hémiplégiques, rhumatisants, amputés, infirmes moteurs cérébraux, personnes atteintes de maladies évolutives telles que la myopathie ou la sclérose en plaques.

Les handicaps évolutifs constituent une part importante des pathologies touchant les résidents des foyers de vie.

Sur la question du vieillissement au niveau de l'Association des Paralysés de France un retard sur la réflexion de cette problématique est à considérer. Un groupe de médecins salariés de cette association dont fait partie le médecin coordinateur du Foyer Popineau, a été missionné tout récemment pour étudier la question des populations handicapées vieillissantes.

Ce retard de réflexion est confirmé par l'étude d' Evelyne Marion²⁸.

"C'est une question récente et une prise de conscience tardive, réfléchir sur cette question du vieillissement nous a amenés à prendre conscience de certaines réalités qui nous avaient échappé".

Evelyne Marion, conseillère pôle réseau APF, "*Territoire et prise en compte du handicap*" 2005

age 11

Le projet, «acteur et citoyen» a été voté au congrès de LYON en juin 2006

Joël Prezelin : directeur adjoint du pôle réseau APF en juin 2006

"L'A.P.F revendique l'intégration de la personne en situation de handicap dans la société, à toutes les étapes de son existence..."

Il y a bien une réelle volonté de l' A.P.F. de considérer la personne handicapée comme une personne à part entière.

3.2.- PRESENTATION DU FOYER POPINEAU

3.2.1.- SON IMPLANTATION GEOGRAPHIQUE ET SON ENVIRONNEMENT

Le Foyer Alexandrine Popineau est implanté sur un terrain de 9000 m2 dans de le quartier dit de « l'évêché » à Aubagne. La propriété est située 500 mètres au dessus de la gare SNCF d'Aubagne et environ un quart d'heure à pied du centre ville.

Aubagne est une ville moyenne de 47000 habitants, renommée dans l'art de fabrication de santons et de ses poteries. C'est une ville en plein essor, développant une vie culturelle riche et dont l'activité industrielle et commerciale est très importante (Zone industrielle des Paluds).

Les relations du Foyer A.Popineau avec la commune s'accentuent au fil des ans et des actions nouvelles sont engagées et l'intégration de la personne handicapée prédomine avec notamment la commission sur l'accessibilité, le partenariat avec d'autres associations, le projet de transport adapté....

3.2.2.- SON INFRASTRUCTURE

Présentation des bâtiments :

Le Foyer A.Popineau se compose de bâtiments situés sur un dénivelé sur les hauteurs d'Aubagne.

Le bâtiment principal comprend 5 niveaux.

Le rez-de-chaussée comprend l'entrée principale, les bureaux administratifs, la chaufferie, une buanderie, l'atelier des ouvriers d'entretien, les petites réserves, la salle de kinésithérapie.

Les trois derniers niveaux sont réservés à l'hébergement individuel soit 42 chambres individuelles et 9 chambres doubles.

Le rez-de-jardin est situé au niveau d'une restanque surplombant la vieille ville et abrite des parties collectives et de restauration.

Le bâtiment annexe est composé de deux appartements et de salles de réunion.

3.2.3.- SON HISTORIQUE

Le foyer Alexandrine Popineau a été créé en 1974 à Aubagne. Il fut l'un des premiers établissements ouverts par l'A.P.F pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes adultes en situation de handicap moteur. Actuellement, le foyer accueille 59 personnes adultes, en situation de handicap moteur et âgées de plus de 50 ans (possibilité de dérogation). Sa vocation est d'offrir à des résidents la possibilité de vivre chez soi mais au sein d'une résidence qui garantisse assistance, sécurité et ouverture sur la vie sociale.

Le foyer a connu en l'espace d'une vingtaine d'années plusieurs directions en poursuivant des objectifs différents et qui n'ont pas été intégrés ni décrits dans un réel projet d'établissement.

Si à la création du foyer, la population était essentiellement composée de personnes intellectuellement capables de gérer leur vie tant sur le plan administratif, financier que relationnel, au fil des années elle est devenue plus disparate.

En effet, on retrouve des personnes ayant des handicaps autres que moteur et qui présentent d'autres pathologies liées au vieillissement.

La structure a connu 15 ans de conflits internes, de 1990 à 2005, avec une succession de directions.

La direction actuelle a su capitaliser ce passé conflictuel pour redynamiser et donner un sens à l'institution. En effet, l'Association des Paralysés de France, consciente de l'inadéquation grandissante entre le service rendu par le Foyer Popineau et les besoins de la population accueillie, a envisagé et préparé sa réadaptation et sa modernisation pour un meilleur accompagnement de la population vieillissante.

C'est ce qui justifie le projet de deux petites structures différentes et complémentaires avec des réponses et des organisations adaptées.

3.2.4.- VOLUME DE LA POPULATION ACCUEILLIE PAR CAUSE DE HANDICAP

Les 59 résidents se répartissent en trois grands groupes :

- maladies évolutives :... 21%

Trois causes de handicap touchent près de 80 % de la population :

- SEP: 17%

3.3.- ORGANISASATION DU FOYER POPINEAU

3.3.1.- LES MISSIONS

Ce sont des missions communes à tous les foyers de vie, principalement :

L'hébergement de la personne atteinte d'un handicap moteur en fournissant un service personnalisé d'aide dans tous les gestes quotidiens, le suivi médical et l'aide à la reconnaissance et au respect.

La spécificité du Foyer Popineau est d'accueillir une population âgée. A la déficience motrice s'ajoutent les problèmes liés au vieillissement.

L'équipe pluridisciplinaire du fait de ce vieillissement aura une mission relative aux soins plus soutenus, je parle ici de pratiques relevant plus de la gérontologie (incontinence, escarre, trouble de la déglutition....). Également une mission d'évaluation de chaque résident et de ses capacités qui permettra de réévaluer le projet de vie individualisé et enfin une mission d'aide à la notion de temps et d'espace. Cette notion est très importante, en effet, en lien avec les notions de bientraitance, le personnel doit s'efforcer de respecter les rythmes et habitudes de vie de chacun malgré les impératifs de la collectivité.

Une autre mission fondamentale et transversale, que l'on retrouve à travers tous les services est cette notion de «douceur de vivre». C'est «le souci d'apporter au quotidien des personnes handicapées vieillissantes une réelle douceur de vivre au travers d'une écoute attentionnée, d'un service personnalisé».

3.3.2- MES MISSIONS DE RESPONSABLE PLAN INDIVIDUEL DE COMPENSATION(annexe 11)

Après avoir défini les missions principales du foyer de vie, nous allons aborder les moyens humains dont le foyer a besoin. Il s'agit des prestations hôtelières, d'animation, de soins et d'accompagnement. Je joins l'organigramme en annexe 1.

Sous la responsabilité de mon directeur, en tant que responsable plan individuel de compensation depuis peu, j'encadre l'équipe « accompagnement » (aides soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie). Je suis responsable de la mise en place des plans de soins et leur suivi. Je fais appliquer et respecter les protocoles, les plans d'actions. Je vérifie l'application des menus, des régimes et de leur texture. Je coordonne les relations avec les prestataires (intervenants libéraux, consultations médicales internes et externes, pharmacie, laboratoires...). Je suis également responsable de l'accueil des nouveaux stagiaires (livret, tenues, pointage, vestiaires..), du suivi des congés et absences, les demandes de congés et de l'encadrement des stagiaires. Je coordonne en lien avec les techniciens d'animations toutes les animations. Je recherche et développe avec l'extérieur de nouvelles activités à caractère social. Je suis les dotations des matériels. En lien avec le responsable de l'entretien, j'organise et

contrôle les commandes des consommables(produits d'entretien et protections).

Je suis l'exploitation des véhicules toujours en lien avec l'homme d'entretien.

Je suis également la commande de linge avec la lingère.

3.3.3.- L'ORGANISATION DU SERVICE ACCOMPAGNEMENT

Le service accompagnement comprend :

- -9 aides soignants,
- -11 aides médico-psychologiques,
- -13,5 auxiliaires de vie,

Dans son cadre horaire chaque professionnel effectue les mêmes tâches. Leur rôle est d'accompagner le résident dans les gestes de la vie quotidienne sur le plan hygiène, physique, matériel et relationnel. Cet accompagnement se fait du lever au coucher.

Son rôle est de pouvoir accompagner le résident dans le respect des relations humaines, en tenant compte de son handicap et en le considérant comme un individu à part entière.

Le service hébergement comprend 3 unités réparties sur les 3 derniers étages du bâtiment.

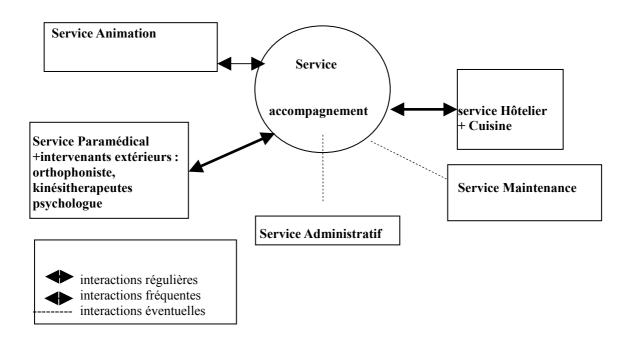
Les horaires des équipes alternent, soit le matin de 7h00 à 14h45, soit le soir de 14h30 à 22h15.

Le matin, trois professionnels sont en poste sur chaque unité de 20 résidents. Une des trois personnes arrive à 6h30 pour faire la liaison avec les veilleurs de nuit.

L'équipe dite « soir » comprend deux professionnels par unité. Il s'opère entre l'équipe du matin et celle du soir une liaison écrite et verbale.

A 22h15, deux professionnels de « nuit » pour l'ensemble du bâtiment prennent la relève.

INTERACTIONS DU SERVICE ACCOMPAGNEMENT



Avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, le service accompagnement contribue à la qualité de la vie sociale et collective des personnes handicapées. Il « soigne et prend soin» des usagers dans leur globalité, autant dans leur bien-être physique que dans leur vie matérielle, relationnelle et sociale.

Avec le service para-médical,il donne des informations sur tous les problèmes liés à la santé physique et moral du résident,il informe des plateaux en chambre.....

Avec l'ergothérapeute,il fait une demande d'aide technique pour le résident(potence..) de coussin,matelas anti-escarre,d'installation sur fauteuil coquille...

Avec les orthophonistes,il echange sur les possibilitées de communication verbale ou non verbale,de déglutition lié aux atteintes neurologiques.

Avec le servive animation, il participe de maniére active à la préparation des sorties, des activitées, des manifestations..

Avec le service hospitalier,il organise trois fois par semaine le retrait du linge des résidents et le rangement...

Avec les agents hôteliers,il participe au goûter,informe sur les changements de place,aide à desservir les tables...

Analyse des ressources humaines du Foyer De Vie

Répartition par sexe

	Effectif
Hommes	22
Femmes	43

Le tableau ci-dessus montre une forte féminisation des équipes. Ceci pose certaines difficultés dans l'accompagnement des usagers. En effet ces derniers développent des troubles du comportement très différenciés en fonction du contexte. En effet en présence de personnels « hommes » les usagers présentant des troubles du comportement semblent mieux cadrés.

Répartition par âge

Tranches d'âge	Effectif
Moins de 26 ans	7
de 26 à moins de 35 ans	10
de 35 à moins de 50 ans	27
de 50 à moins de 55 ans	11
Plus de 55 ans	10

Ce tableau met en évidence une forte proportion de salariés qui ont entre 35 et 50 ans. Cette fourchette d'âge qui voit son intérêt au niveau de l'expérience professionnelle est propice à l'usure professionnelle.

Ancienneté à l'A.P.F.

Ancienneté	Effectif
Moins d'un an	4
1 à moins de 5 ans	5
5 à moins de 15 ans	30
15 à moins de 20 ans	14
Plus de 20 ans	12

On constate que 20% du personnel a plus de 20 ans d'ancienneté, là encore une notion importante pour la responsable des ressources humaines lors des formations prévues dans le cadre de l'accompagnement de l'usure professionnelle ou la perte d'intérêt pour les usagers.

4 - LA RESTRUCTURATION

4.1.- LE PROJET D'ETABLISSEMENT

Le foyer Alexandrine Popineau fut l'un des premiers établissements ouverts par l'APF pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes adultes en situation de handicap moteur.

Après 35 ans, l'APF, consciente de l'inadéquation grandissante entre le service rendu par le foyer Popineau et les besoins de la population accueillie, prévoit une restructuration, avec la création d'un foyer de vie et d'un foyer d'accueil médicalisé,.

Les raisons de cette restructuration sont :

- Les normes de confort, d'hygiène et de sécurité ne sont plus respectées,
- La population vieillissante de l'établissement a besoin d'une prise en charge plus médicalisée,
- Le foyer actuel ne peut répondre favorablement aux demandes des personnes plus jeunes que l'âge actuel d'entrée (fixé à 50 ans).

Je rappelle également que le FAM a été créé au regard des difficultés exprimées par le personnel.

En effet au niveau des équipes, les prestations (activité nursing) du matin demandent de plus en plus de temps. Certaines toilettes dites « lourdes » nécessitent l'intervention de deux professionnels. Une liste de ces résidents que je mets à jour régulièrement avec les équipes respectives est disponible à chaque étage. Ces listes mettent en évidence non seulement le coté « manipulation » du résident mais aussi le coté « psychologique » avec les agressions verbales ou physiques parfois. Il a été posé clairement une demande de renfort des équipes face à cette charge de travail croissante physique que psychologique.

Cette demande appuyée par la mise en place de repas thérapeutique au niveau des étages (repas individuel dans la chambre), pour une meilleure prise en charge des troubles du comportement, avec souvent des troubles alimentaires d'origine multiple.

Ainsi, ces derniers temps il y a une nécessité de plus en plus fréquente d'aménagement de l'organisation faite «au coup par coup» liée à un respect du rythme de vie de l'usager. Ces aménagements ne sont en fait que des palliatifs à une inadaptation de l'organisation actuelle.

Je suis également alerté par le personnel au cours d'entretiens de travail. Les éléments cités et récurrents sont :

- une fatigue psychologique du personnel face à ces troubles du comportement (agressions verbales, physiques, refus de soins, intolérance alimentaire),
- une perte de sens se traduisant par des arrêts de travail de courte durée mais répétés²⁹,
- des propos d'anciens : «avant, nous avions des personnes avec un handicap moteur et des capacités intellectuelles, avec des possibilités d'échanges»,

Au niveau des infirmiers, le constat de soins médicaux de plus en plus importants et également une demande renfort. En effet, le vieillissement entraîne un alourdissement de la charge en soins avec une fréquence grandissante des alitements, des soins infirmiers, des hospitalisations et des suivis psychiatriques. La question qui est posée et qui se vérifie au niveau de ma structure est la part grandissante de ce volet médical dans les projets de vie.

La nouvelle direction, mise en place en 2006 a su tenir compte de l'histoire du Foyer. Rapidement avec l'appui de l'association des paralysés de France, un projet d'établissement a été mis en place en 2010 sur un mode participatif.

Dans le cadre d'un projet de restructuration prévue pour 2014, l' A.P.F prévoit la création de deux projets d'établissements un pour le foyer d'accueil médicalisé et l'autre pour le foyer de vie. Les salariés ont démontré leur motivation.

En effet, 40 salariés tous services confondus se sont portés volontaires à la réalisation de ce projet. Ces projets seront réévalués à l'ouverture des deux foyers. Il a été décidé lors de réunions de directions pour l'écriture de ces projets d'établissement, de la constitution de huit groupes de cinq salariés avec un référent pour chaque groupe. Également, il a-été prévu un programme avec un échéancier. J'étais référent d'un groupe. Le travail de chaque groupe était mis en commun puis validé en assemblée générale. Au bout de quelques semaines, pour des raisons diverses, il ne restait que 35 salariés et de ce fait le nombre de groupes a été ramené à 7. Le remaniement des groupes a été dynamisant pour l'avancée du projet.

²⁹ Annexe 6

Une mise à jour des outils de la loi 2002 a été réalisée avec notamment la réécriture du règlement intérieur. Il a été demandé une nouvelle procédure de projet de vie qui tiendra compte des nouveaux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

4.2.- LA MISE EN PLACE DE LA RESTRUCTURATION

Aussitôt les projets d'établissement finis, une liste de résidents a été établie pour chaque structure :

- Le foyer d'accueil médicalisé avec 35 résidents. (FAM)
- Le foyer de vie avec 24 résidents. (FDV)

Les souhaits des usagers ont été respectés.

Ces listes ne sont pas définitives puisqu'elles seront soumises à une commission avant le déménagement. Pour le FAM, l'effectif des résidents est complet. Pour le FDV, le médecin coordinateur étudie les nouvelles candidatures.

Rapidement sont proposés par la direction deux organigrammes FAM et FDV³⁰ pour les futures structures. Il apparaît au niveau de la direction un « trinôme responsable » (administrateur de foyer, responsable administratif, responsable plan individuel de compensation) et de trinômes et binômes responsables au niveau des salariés. Cette nouvelle notion de travail est « innovante » puisqu'il est demandé à chaque trinôme ou binôme tous services confondus de « s'auto-gérer » en termes de responsabilités, de polyvalence et de complémentarité. Le travail de la personne absente (congé, maladie..) sera effectué par ses collègues respectifs (binômes ou trinômes).

En résumé, le foyer médicalisé sera d'avantage doté de moyens avec surtout la présence de personnel soignant, médecin, infirmier et aides soignants.

Le personnel du foyer de vie sera majoritairement des aides médico-psychologiques.

Il est également mis en place sous forme de tableaux une planification mensuelle de réunions de travail foyer de vie et médicalisée, impliquant la direction, le personnel, les usagers. Ces réunions permettront le glissement vers les deux nouvelles structures.

Parallèlement, le responsable Plan Individuel de Compensation (moi-même) de chaque structure avait pour mission de rédiger une nouvelle procédure « projet de vie négocié » dont l'objectif était de recentrer le résident dans son projet.

-

³⁰ Diagramme FAM et FDV joint en annexe 1.

Il a été précisé par la direction la « notion de passerelle » entre les deux futures structures, ce qui permettrait le transfert du résident du foyer de vie au foyer d'accueil médicalisé si sa situation médicale s'aggravait.

4.3.- MA POSITION DE CADRE INTERMEDIAIRE

Sous l'autorité du directeur, mon rôle en tant que responsable plan individuel de compensation sera de coordonner et de garantir la mise en œuvre de ces projets de vie avec le service accompagnement, d'assurer leur suivi, de vérifier l'avancée des objectifs et la cohérence de l'accompagnement.

Par définition, ce projet de vie que j'appellerai « projet de vie négocié » sera personnel, singulier, évolutif c'est-à-dire non fixé, ce ne sera le reflet que d'un moment de l'existence.

Il s'agira d'une co-construction patiente avec l'usager souvent en état de vulnérabilité, elle sera fonction de leurs attentes, de leur potentiel et de leur état de santé.

La pertinence du projet de vie sera interrogée régulièrement et ce par le dialogue entre tous les professionnels. L'objectif étant d'être au plus prés de l'usager et de relancer une dynamique au sein de l'équipe évitant la routine et à long terme des phénomènes d'usure.

Le recueil d'informations se fera avec le respect de l'intimité, il ne s'agit pas de «raconter sa vie».

L'accompagnement des projets de vie nécessitera des pratiques diverses, de présences "bienveillantes", de formes de communications diversifiées (pictogrammes...), un souci permanent sera le maintien des acquis des usagers, cependant j'insisterai auprès des équipes sur un autre objectif qui est la restauration de «l'estime de soi», centrale pour beaucoup d'usagers.

En effet, le projet de vie doit être le reflet d'une analyse partagée et entraîner une réflexion sur le fonctionnement de la structure, les pratiques d'accueil de l'organisation collective. Elle aura pour conséquence des principes d'interventions communes et de ce fait le projet de vie devra exprimer la manière concrète dont les professionnels s'approprient le droit des usagers.

Ce projet de vie est lié aux autres outils prévus dans la loi 2002.2³¹ (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, projet de service, CVS...)

-

³¹ Loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale

Pour cela, il doit être le reflet d'une analyse partagée et entraîner une réflexion sur le fonctionnement de la structure, les pratiques d'accueil de l'organisation collective.

Il aura pour conséquence des principes d'interventions communes et de ce fait ce projet de vie devra exprimer la manière concrète dont les professionnels s'approprient le droit des usagers.

Mon rôle de cadre intermédiaire prend toute son importance à ce moment où à la fois j'accompagne les équipes en leur donnant un sens avec cet outil managérial qui est le PVN et où également je participe par cette action à la cohérence du projet d'établissement en stimulant la réflexion des professionnels sur les améliorations à apporter à leurs pratiques, leur prestation, leur organisation.

5 - RECHERCHE DES ELEMENTS DU DIAGNOSTIC AU NIVEAU DES USAGERS

5.1.- ETUDE STATISTIQUE

Pour mettre en évidence le vieillissement de la population, j'ai repris une étude statistique de 1997 sur le nombre de personnes par sexe et par tranche d'âge. J'ai fait réactualiser le tableau ci-après avec l'aide de la secrétaire de direction.

<u>1997 – Nombre de personnes par sexe et tranche d'âge</u>

Sexe	40 à 49 ans	50 à 59 ans	60 à 69 ans	70 à 79 ans	80 ans et +	Total par sexe
Féminin	2	6	13	8	2	31
masculin	2	13	13	0	1	29
Total par						
tranche	4	19	26	8	3	60
d'âge						

<u> 2010 – Nombre de personnes par sexe et tranche d'âge</u>

Sexe	40 à 49 ans	50 à 59 ans	60 à 69 ans	70 à 79 ans	80 ans et +	Total par sexe
Féminin	4	9	7	10	2	32
masculin	1	11	5	7	0	24
Total par						
tranche	5	20	12	17	2	56
d'âge						

Le constat que l'on peut faire est le doublement en 14 ans de la tranche d'âge 70 à 79 ans. Ce qui vient confirmer l'étude de la CNSA³² figurant en annexe 4.

Avec le médecin coordinateur, nous faisons un recensement des personnes qui ont depuis peu un trouble du comportement et qui posent des « difficultés dans leur prise en charge ». Je joins une liste de ces personnes. Sur cette liste j'indique l'âge du résident, son autonomie actuelle par le biais de la grille AGGIR (cf. Annexe 5) et les troubles associés. Ce document est validé par l'ensemble du personnel.

RESIDENTS	AGES	GIR	TROUBLES ASSOCIES		
S. E.	88	2	. Perte de l'élan vital. Irritabilité. Trouble alimentaire		
B. L.	79	2	. Trouble de l'humeur . Démence		
G. G.	80	2	. Irritabilité . Intolérance à la frustration . Agressivité verbale, physique		
G. M.	78	2	. Agressivité verbale . Trouble de l'humeur		
G. P.	68	2	. Désorientation spatio-temporelle . Trouble de l'humeur		
H. G.	71	2	. Trouble du comportement . Agressivité verbale		
K. A.	79	2	. Démence, . Agressivité verbale, physique		
L. AM.	74	2	. Trouble du comportement		
L. M.	76		. Démences . Agressivité verbale		
M. M.	73	1	. Démence . Trouble alimentaire		
M. G.	75	2	. Démence . Désorientation spatio-temporelle . Trouble alimentaire		
P. E.	70	2	. Trouble du comportement		
T. D.	69	2	. Démence . Trouble alimentaire		
V. H.	78	2	. Démence . Trouble désorientation spatio-temporelle		

Adaptation et planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, 26 mai 2010

Ce tableau met en évidence une prise en charge plus importante qui a évolué dans le temps avec l'apparition de nouveaux besoins. Ces données me serviront de support pour négocier avec ma direction la mise en place de « renfort »au niveau des services accompagnement.

En ce qui concerne les revendications des usagers, je me tourne vers la secrétaire de direction qui participe aux réunions du conseil de la vie sociale pour avoir le compterendu.

La principale revendication est la présence de remplaçants souvent différents qui ne connaissent pas les habitudes de vie des résidents. Ils mettent également en avant des attitudes de maltraitance passive, par exemple lors des toilettes avec deux membres du personnel, ces derniers «se racontent leur vie» sans tenir compte de la personne. Un autre moment est la mise en attente lors de besoins impérieux sans explication ou s'entendre dire «tu as une protection, tu peux attendre».

L'espace de parole dédié aux usagers a lieu tous les lundis après-midi, au niveau de la grande salle d'animation, à partir de 16h00 en présence de la direction, du responsable animation et de la responsable qualité. La présence du personnel accompagnement n'est pas autorisée. Ceci pour permettre à l'usager de s'exprimer pleinement.

Là encore, il est aussi question de maltraitance passive de la part du personnel qui n'est pas à l'écoute et semble souvent débordé. Ceci dû à la présence fréquente des intérimaires qui «épuisent» le titulaire en poste puisqu'il subit une double sollicitation : celles des usagers qui ne font appel qu'à lui et celle de l'intérimaire qui le sollicite souvent pour la réalisation des tâches.

5.2. – AUTRES PATHOLOGIES LIEES AU VIEILLISSEMENT

Durant ce travail de recherche guidé par les échanges avec le médecin coordinateur, je mets en évidence d'autres difficultés liées au vieillissement, ceci conforté par le dossier technique de la CNSA : «quels besoins de soins pour les populations handicapées vieillissantes ?»

Ces difficultés sont liées à la recrudescence de certaines pathologies (maladies cardiovasculaires, cancers colorectaux, cancers ORL). Actuellement, nous avons trois résidents concernés. L'un d'entre eux a subi une intervention chirurgicale importante, une longue hospitalisation et à son arrivée dans le foyer une prise en charge médicale lourde a été mise en place. Les deux autres sont en cours d'exploration avec en prévision le même parcours.

5.3.- LES NOUVEAUX BESOINS

Ce sont les nouvelles « maladies » liées à l'allongement de l'espérance de vie, les démences dégénératives.

Le diagnostic n'est jamais posé. Le médecin coordinateur lors d'une réunion pluridisciplinaire ponctuelle en fonction de la demande du service, mettra une thérapeutique en place avec une évaluation planifiée. Étant donné l'âge de l'usager, le risque serait d'aggraver son état en perdant ses repères dans le cas d'une série d'explorations à l'hôpital.

Cette nouvelle prise en charge implique des soins spécifiques ; en effet, pour les usagers concernés sont altérées les facultés de perception, de cognition et de relation avec l'environnement (irritabilité, dépression, confusion, agitation), une perte précoce du contrôle des intestins ou de la vessie.

Ainsi ces personnes nécessitent une prise en charge plus importante avec souvent du personnel qui n'a pas été préparé à cette évolution. L'exécution des tâches est souvent difficilement réalisable avec les moyens dont dispose la structure dans laquelle les usagers ont été placés il y a des décennies. En effet il ne sera pas question de déplacer l'usager vers une autre structure plus adaptée. Je pointe davantage un manque de connaissances du personnel face à cette évolution liée au vieillissement des résidents. Dans cette démarche, je m'intéresse au niveau des savoirs, à certains travaux qui viennent également ouvrir d'autres perspectives :

- Les travaux de recherches de l'association Daniel Goutaine³³. Il est question d'une double approche des symptômes psychologiques et comportementaux des démences chez la personne âgée.
- Je m'intéresse également aux travaux du docteur Nelly Le Reun³⁴, "nutrition et démences". En effet, les troubles alimentaires sont très fréquents dans les démences. En résumé, les problèmes nutritionnels peuvent aggraver la fragilité de ces personnes en favorisant l'apparition de nouvelles maladies.
- Dans le cadre de la bientraitance et du «rapprochement soignant et soigné», je me tourne vers les ouvrages très nombreux sur «l'humanitude» ou «la philosophie des soins de l'humanitude basée sur les concepts de bientraitance, de règles de l'art dans le soin».

³⁴ « *Nutrition et maladie d'Alzheimer* » de Nelly Le Reun 16/10/2008

22

³³ Association Daniel Goutaine «démences» du 12/11/2010

5.4.- ENQUETE NATIONALE

Les études du Dr Delcey,³⁵ médecin conseil de l' APF confirment cette réalité.

"Du fait de cette nouvelle longévité la question du devenir de ces personnes est posé".

J'ai pu échanger avec lui autour de ce sujet. Il m'a proposé de prendre part au contenu d'un site APF, pour étendre au niveau national cet échange.

J'ai pu me rendre compte comme me l'avait confirmé le Dr Delcey, de l'absence de travaux au sein de l' APF autour de cette problématique même si, force est de le constater, cette thématique est bien présente dans les différentes institutions. Récemment un groupe de travail constitué de médecins est chargé par l'association de dresser un bilan sur la question des PHV.

Dans cette même logique, j'ai fait part au Dr Delcey de mon intention de mettre en place une enquête nationale sur ce thème au niveau des institutions similaires.

Ma question : les autres structures équivalentes ont-elles les mêmes difficultés face au vieillissement ? Quelles solutions ont-elles mis en place ?

Pour cela j'ai pu identifier les structures concernées à l'aide d'un répertoire APF national.

Après avoir rédigé mon questionnaire en collaboration avec l'équipe nursing et médicale, j'ai envoyé par fax ce questionnaire à 25 structures.

J'avais informé également mon directeur qui m'a aidé dans la formulation de ce questionnaire (joint en annexe 7) et mis à contribution, pour l'envoi et la réception de ces enquêtes, la secrétaire de direction.

Résultats de l'enquête

Sur les 25 envois, deux structures ne se sont pas senties concernées.

Neuf m'ont répondu, trois d'entre elles m'ont demandé de les tenir informées.

Sur la question-type du trouble de comportement, j'ai comme réponses, et elles correspondent à mon établissement :

- désinhibition
- perte de l'élan vital
- irritabilité

Dr Delcey, médecin conseil de l'APF, "Projet de soins et risques santé pour les usagers des structures médico-sociales" APF/HANDASS 2005

- pertes des repères spatio-temporels
- troubles alimentaires
- intolérance à la frustration

6 - CONCLUSION DU DIAGNOSTIC AVEC ANALYSE

6.1.- NECESSITE D'UNE NOUVELLE OFFRE DE SERVICE

Le vieillissement des usagers est une réalité, il vient questionner le mode d'accompagnement et donc remet en question le projet d'établissement.

Avec l'aide du médecin coordinateur, les responsables FAM et la responsable qualité, j'interroge les équipes sur cette évolution d'offre de service, en quoi ont-ils modifié leur comportement dans leur travail ? Comment vont-ils être accompagnés à mieux accomplir leur mission ?

En effet, les nouveaux comportements décrits plus haut compliquent l'accompagnement des usagers et peuvent entraîner un épuisement des équipes en place. Ceci se traduit par un taux d'absentéisme plus élevé que la normale qui génère un recours fréquent aux personnels intérimaires (cf. Annexe 6).

D'autres pathologies (tumeurs digestives, cancer ORL, pathologies cardiaques, complications liées à la surcharge pondérale..), liées au vieillissement avec cette notion de plus en plus présente d'accompagnement de fin de vie.

Ces éléments constatés peuvent être à l'origine de dysfonctionnements, d'usure des professionnels et pouvant entrainer des phénomènes de maltraitance.

Tenant compte de tous ces éléments, j'ai participé à la mise en place récente de procédures de renfort (jointes en annexes) révisable tous les trois mois par moi-même et la direction. Il s'agit de renforcer l'équipe du matin et soir par une aide médico-psychologique. Il devra aider les soins nursing et assurer les différents accompagnements (consultations, sorties personnels des résidents, sorties animations...) Et enfin un poste « d'aide soignant infirmier » dont le rôle sera de soulager l'infirmier du matin pour les soins médicaux et également d'accompagner si besoin ses collègues pour les soins nursing, les aides aux repas en chambre.

6.2.- USURE ET MALTRAITANCE

Christina Maslasch³⁶ parle de syndrome d'épuisement professionnel qui vise principalement les personnes dont l'activité professionnelle implique un engagement relationnel important. Il s'agit «d'un syndrome relationnel en trois dimensions» : un épuisement émotionnel, le sentiment de n'avoir rien à donner, une déshumanisation de la relation à l'usager et une diminution de l'accomplissement personnel.

Face à cette évolution des nouveaux besoins, des moyens au niveau des équipes de travail qui n'ont pas changé.

Cette nouvelle dimension «psychologique» liée au vieillissement, à laquelle ils ne sont pas formés, vient alourdir leur charge de travail. La complexité de cette prise en charge qui évolue dans le temps sans accompagnement spécifique peut entraîner les phénomènes d'usure et indirectement de maltraitance, déjà évoqués.

La définition retenue par l' ANESM³⁷:

«Il s'agit d'une violence qui se caractérise «par tout acte ou omission par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière»

Les différents aspects de cette prise en charge auprès de ces personnes en situation de « handicap psychique » sont complexes et requièrent des compétences complémentaires.

Le personnel n'est pas formé à ces conduites souvent répétitives et verbalisées comme des situations de dangerosité. Il est donc nécessaire de former le personnel à ces nouveaux modes d'accompagnement.

6.3.- FORMER LE PERSONNEL A CES NOUVEAUX MODES D'ACCOMPAGNEMENT

La qualité du service rendu repose pour beaucoup sur la qualification et les conditions de travail du personnel. Les différents aspects de l'accompagnement auprès de ces personnes en situation de « handicap psychique » sont complexes et requièrent des compétences complémentaires.

³⁶ Rapport du comité régional du travail social de Bretagne, fevrier 2010

³⁷ Mission du responsable d'établissement et role de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, Anesm, decembre 2008.

J'accorde une attention particulière à la motivation des salariés, je cible dans un premier temps les éléments moteurs qui seront « porteurs ».

Je proposerai tout d'abord des formations soutenues sur « les troubles violents de la conduite » qui sont verbalisés comme des situations de dangerosité.

Il est important que le personnel soit formé à ces conduites souvent répétitives afin de les décrypter comme faisant partie intégrante de la pathologie du résident et non pas de « méchanceté ».

Le plan de formation est un autre levier pour le personnel dans l'acquisition de nouvelles compétences. Les besoins de ce personnel seront recensés dans le cadre des entretiens annuels qui seront bienveillants. Pour la future restructuration, il est prévu dans le cadre d'un plan de formation le départ en formation de deux salariés par an. Il est également prévu de privilégier les auxiliaires de vie par le biais d'une validation d'acquis pour l'obtention du diplôme d'aide soignant ou d'aide médico-psychologique. En effet ce sont des postes manquants dans les futures structures.

Il est également prévu, pour valoriser les « anciens » des formations tutorats pour l'accueil des stagiaires (AS, AMP, BEP....).

A ce niveau, mon questionnement en tant que responsable de service est le suivant :

- Peut-on garantir la sécurité et la qualité de vie des usagers ?
- Respecte-t-on les principes de bientraitance, de dignité ?
- Comment vais-je accompagner mes équipes confrontées de façon croissante à la question des troubles psychiques dans le public accueilli ?

Je me réfère loi du 2 janvier 2002 qui nous impose des obligations sur la mise en place des projets de vie avec la place de l'usager au centre du dispositif et l'exigence d'une qualité de service rendu. Je m'appuie également sur la volonté des Agences Régionales de Santé de mettre en place des structures adaptées pour répondre à ces nouveaux besoins. Ainsi le foyer de vie A.Popineau est bien dans cette démarche avec cette restructuration qui est programmée et cette commande d'un nouveau projet de vie.

Une réponse à la problématique des personnes handicapées vieillissantes qui vient modifier l'organisation actuelle avec la mise en place d'aménagements trop nombreux «au coup par coup» sera la mise en place d'un accompagnement personnalisé qui permettra une adéquation de l'offre de service face à cette évolution.

En effet, le projet de vie négocié (PVN) qui répond avant tout à une commande sera un levier qui me permettra de revisiter les projets de vie en centrant les besoins réels du résident avec l'appui des équipes qui voient dans ce nouveau projet une manière de s'approprier leur devenir dans les futures structures.

La mise en place de cet outil me permettra d'insuffler une nouvelle dynamique dans le travail des équipes et l'utilisation d'un management participatif.

Ainsi ma question sera : comment accompagner les équipes dans le changement tout en tenant compte de l'obligation légale du projet de vie et de la commande institutionnelle ? Comment fédérer les équipes autour de la mise en place de ce projet de vie négocié ?

7 – LA DEMARCHE DU PROJET

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes remet en question l'actuel projet de vie des usagers, il s'agira pour moi d'engager un changement qui donnera un nouveau sens aux professionnels. En effet, les équipes intégreront dans leur pratique au quotidien ces nouvelles manifestations liées au vieillissement et développeront de nouvelles compétences.

La contre partie que je perçois est également de prévenir l'usure professionnelle qui peut s'installer par une méconnaissance des phénomènes liés au vieillissement et parallèlement par manque de reconnaissance professionnelle.

Ainsi, la mise en place de ce projet doit permettre de repenser l'accompagnement et devra s'assurer de la mise en œuvre de la bientraitance.

Cette individualisation de l'accompagnement devra être valorisée et la participation active de l'ensemble du personnel tous services confondus est indispensable à la réussite de ce projet. Pour cela je m'appuierai sur le trinôme direction et au niveau du personnel sur les trinômes (aides-soignants, infirmiers), binômes (aides médico-psychologiques), sur les référents d'intégration qui seront des personnes ressources déterminantes dans cette démarche. Le médecin coordinateur sera présent pour l'accompagnement des formations mais aussi un lien de part son statut avec l'Association des Paralysés de France.

7.1- LA MISE EN PLACE DU PROJET DE VIE ET OBJECTIFS

Le projet visera une finalité «un accompagnement adapté avec la mise en place du nouveau projet de vie dans le cadre d'une restructuration». Ce projet sera porteur de sens, il me permettra de dégager des axes de travail dans un processus d'amélioration continue des activités et de la qualité des prestations. Il fait partie des 7 outils imposés par la loi 2002-2, qui sont les premiers éléments qui garantissent la qualité des services rendus aux usagers. L'impact de ce vieillissement, comme je l'ai identifié en première partie, nécessite de mettre en œuvre une évolution dans l'accompagnement des usagers.

Je propose une déclinaison de la finalité en trois grands objectifs opérationnels :

- intégrer la nouvelle procédure de projet de vie négocié
- mobiliser, fédérer les équipes.
- harmoniser les pratiques professionnelles

Objectif n° 1 : intégrer la nouvelle procédure de projet de vie négocié

L'appropriation de la procédure projet de vie négocié par les équipes sera une phase importante. Elle comprend 4 étapes :

Etape 1 : référent et projet de vie

Lors de l'entrée d'un nouveau résident je désigne pour une période déterminée deux référents «dits d'intégration» parmi les salariés, qui en ont la compétence. Ces deux référents auront pour missions :

- l'accompagnement du nouveau résident dans la connaissance de son nouveau lieu de vie de l'association, des autres habitants et de l'équipe de professionnels au travers du conseil de vie sociale et du projet d'établissement.

Ils informeront le résident sur la nature du projet de vie et prépareront avec lui la réunion qui permettra de finaliser son projet. Cette phase nécessitera des entretiens réguliers sur la bonne compréhension de la démarche par les équipes. Je m'appuierai pour cela sur ces référents mais également sur l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

Etape 2 : l'intégration

Pendant environ deux mois, avec cette personne, les référents préparent la rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire. Ainsi ils complètent les informations du dossier. C'est ce dossier dit «dossier de concordance»³⁸ qui permettra de préciser les potentiels du résident. Dans ce dossier, au niveau de la rubrique informations utiles et projet, il sera possible de

³⁸ Dossier d'intégration joint en annexe

préciser le type de trouble du comportement, les solutions mises en place par l'équipe. Dans ce cas précis, le type d'accompagnement sera orienté vers le «prendre soin». Pour Walter Hesbeen³⁹, c'est «un élan par lequel l'ensemble des acteurs d'une structure, quelle que soit leur fonction, participe au développement d'un esprit soignant. Ils œuvrent de la sorte pour une plus grande atmosphère d'humanité qui concerne dans les faits chaque personne ... »

A cette étape du projet, je prévois une très grande disponibilité pour pouvoir répondre aux interrogations des équipes sur leurs difficultés à s'approprier cet outil. Les premières réunions plan individuel de compensation, que je planifierai sur un rythme de deux par mois le 1er et 3e mardi du mois, serviront justement à débattre sur cet outil même s'il faut ajouter des modifications. Ce document essentiel dans ce projet doit être «intégré» par les salariés. Pour les projets des résidents actuels, les référents d'intégration commenceront par l'étape 2.

Etape 3 : la négociation

A l'issue de la période d'intégration, je réunis la personne et des membres de l'équipe pour convenir de son projet. Seront présents à cette réunion un membre de la direction, le résident et toute personne de son choix, un membre du binôme (un coordonnateur social vu en première partie), les deux référents d'intégration dont c'est la fin de mission.

Cette réunion a pour objectifs :

- valider avec le résident les éléments de son dossier de concordance
- déterminer les prestations, et actions de compensations individualisées nécessaires
- fixer, pour tous, les objectifs et les engagements mutuels
- à partir de ce contrat d'engagement, une fiche de missions guidera les actions communes. Si le contrat n'a plus lieu d'être, je pourrais demander une révision du projet de vie.

Objectif n°2: mobiliser, fédérer les équipes.

Le projet de vie négocié : un outil managérial.

Lors des réunions « responsables » (le trinôme responsable), il a été clairement posé la nécessité d'impliquer et de mobiliser l'ensemble des professionnels. Ce projet innovant doit être accompagné d'un management participatif. Il s'agit pour moi de rassembler, de fédérer une équipe autour d'une mission «le bien-être du résident» dans le cadre d'une démarche participative «active». Une grande partie de la réussite de ce projet repose sur la qualité de

³⁹ Revue *Perspective soignante*, Ed. Seli Arslan, Paris 1999, n°41

l'équipe et la cohérence de sa construction. La structuration de l'équipe sera la clef de voûte de ce projet. Avec toujours l'appui de ma direction, mon rôle sera d'accompagner les équipes à surmonter les difficultés liées aux changements. Les inquiétudes, les peurs sont présentes.

L'objectif principal dans cette démarche sera de donner du sens à cette nouvelle dynamique. Ce sens doit être partagé par l'information pour repenser l'accompagnement dans une nouvelle organisation qui prendra en compte les évolutions relatives au vieillissement. Cette phase nécessitera des entretiens réguliers sur la bonne compréhension de la démarche par les équipes. Je m'appuierai pour cela sur les personnes ressources mais également à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire lors des réunions plan individuel de compensation. En termes de management la communication sera un outil stratégique pour accompagner la réalisation de ce projet novateur. Pour garantir la réussite de ce changement, j'utilise les outils de ce type management qui sont :

- «informer, diffuser» : à chacun les messages clés. L'information formalisée doit donner les repères indispensables
- «rassurer, mobiliser» : à ce niveau il est important de créer des lieux d'échanges qui permettront aux salariés de s'exprimer, de partager leurs préoccupations ou de poser leurs questions. Je prévois un travail d'information auprès des instances représentatives et de recueils d'avis (Comité d'Entreprise, Comité d' Hygiène de sécurité et des conditions de travail). Une présentation en amont du projet devrait permettre une mobilisation des personnes les plus motivées.

A travers ce projet je les «guide» en leur donnant un nouveau sens. Le point fort est déjà d'avoir identifié les résidents Foyer d'accueil médicalisé et Foyer de Vie, les équipes, les nouveaux bâtiments et surtout de travailler maintenant la manière de s'approprier le futur qui est un moyen de rassurer tous les personnes concernées par cette restructuration. Il s'agira en fait plus d'un «glissement» que d'un déménagement.

La notion de bientraitance du personnel est importante, elle commence avant tout par une reconnaissance des professionnels dans l'institution. Le personnel sera impliqué, valorisé en fonction de ses compétences. Un binôme coordonnateur social (AMP), un trinôme coordonnateur de compensation (infirmier et AS) sont désignés par le trinôme responsable.

Avec le référent d'intégration, ils formeront le groupe projet sur lequel je m'appuierai.

Mon rôle sera aussi de favoriser l'épanouissement professionnel en mettant en place des formations aidantes. Le management de cette équipe comprendra des formations à la pathologie des démences, à leur accompagnement spécifique, à la prévention et à l'accompagnement des troubles du comportement. Justement pour lutter contre l'usure professionnelle, je préconise une politique de formations volontariste, le personnel ainsi identifié, sera désigné comme personne-ressource. La formation est ainsi, un outil performant de gestion des ressources humaines sur lequel le directeur devra s'appuyer. Elle favorise l'amélioration des pratiques professionnelles. Les besoins en formation doivent être repérés notamment lors des entretiens annuels.

Il sera également question d'un travail de partenariat avec le CHU Valvert avec qui des liens ont déjà été construits, de ma proposition de la création d'un poste de psychologue à mi-temps. La prise en compte au quotidien des troubles du comportement nécessite la présence permanente d'un psychologue dans la structure, personne-ressource qui peut si besoin prendre le relais des soignants lorsque ceux-ci se trouvent démunis et impuissants face à certaines situations.

Objectif n°3: harmoniser les pratiques professionnelles

Le plan de soin individualisé

Il est validé par l'équipe et l'usager. Il va me permettre de programmer à l'aide du PSI (programme soins informatisé) les actions du plan de compensation individuel physique et social. J'entends par plan de compensation physique tout ce qui est lié au «nursing». Je m'appuie pour ce versant sur le trinôme qui sont les infirmiers et les aides soignants. Pour le versant social, il s'agira davantage de mettre en place les moyens nécessaires pour permettre « son projet » avec toujours cette notion de tenir compte de son potentiel « qu'est-ce qu'il peut ou ne peut pas faire ? ». Je m'appuie ici sur le binôme qui sont les aides médico-psychologiques. Au travers de cet accompagnement social ou physique défini en équipe, il y a une volonté de la direction de reconnaitre la réelle fonction du salarié. Ce nouveau logiciel plan de soin informatisé, mis en place récemment va me permettre d'établir le plan de soin individualisé, et de ce fait une harmonisation des pratiques professionnelles.

Ainsi ces nouveaux plans de soins vont permettre un accompagnement différencié des personnes handicapées vieillissantes. En effet, il s'agira par exemple de s'adapter au rythme quotidien de l'usager (fatigabilité, troubles du comportement, troubles alimentaires...).

Je serai amené à contrôler régulièrement par le biais du programme soins informatisé toutes les actions menées tant sur le plan de la compensation social qu'au niveau physique. Ainsi, je pourrai contrôler en permanence, l'efficience du plan individuel de compensation. Ce projet doit repenser la collaboration de l'ensemble des services. Le partage des expériences de chacun permettra d'enrichir la réflexion sur les pratiques professionnelles. Les solutions définies en commun lors des réunions plan individuel de compensation, que je planifierai sur un rythme de deux par mois, contribueront à l'amélioration de l'accompagnement des usagers.

Je souhaiterais pour maintenir la motivation qui anime l'équipe, entrer dans une démarche de formation autour de «l'Humanitude» sur la méthode de soins de Gineste-Marescotti⁴⁰ pour permettre à cette équipe de mieux vivre les gestes intrusifs lors des soins de nursing et ainsi une meilleure gestion des troubles du comportement. Elle propose également une approche de la toilette centrée sur la dimension humaine et y intègre l'autonomie personnelle. Elle permet de développer l'écoute et d'apprendre à communiquer par les sens avec les personnes désorientées. Elle permet aussi aux professionnels de s'interroger sur leurs pratiques et de comprendre l'intérêt de ce projet personnalisé. Ceci rejoint le point de vue de Peter Whitehouse⁴¹ qui écrit : «au lieu de bourrer nos patients de neuroleptiques et d'antidépresseurs, nous devons commencer à intégrer de nouvelles thérapies humanistes dans notre politique globale de soins ; musicothérapies, thérapies avec les animaux et toutes formes de thérapies dans lesquelles les gens interagissent avec d'autres êtres humains et avec la nature».

« C'est dans la relation d'aide globale, et non dans les prouesses technologiques que nous pouvons trouver le véritable espoir pour la maladie d'Alzheimer »

Je compte également mettre en place un groupe de travail « qualité de vie sociale» qui préparera une réflexion sur la culture institutionnelle.

⁴⁰ Gineste Y., Pellissier J., «*Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*», Paris Editions Armand Colin, 2007.

⁴¹ Whitehouse P., George D, 2009, "le mythe de la maladie d'Alzheimer, ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté".

La démarche globale d'accompagnement passe par le partage d'un certain nombre de prérequis, un socle commun de compétences autour d'un «savoir être» comme la connaissance de chaque résident, le respect de son rythme de vie, considérer sa chambre comme son domaine. Ce groupe de travail pluridisciplinaire sera détenteur des valeurs associatives et de ce fait aura un rôle à jouer dans la prévention de la maltraitance. Je rappelle que la maltraitance est une forme de violence qui concerne des personnes vulnérables, qui se manifeste dans des relations comportant des obligations d'attention et de protection et qui s'inscrit dans la durée. Les causes sont à la fois dans les comportements individuels et dans le fonctionnement institutionnel. Le professionnel peut devenir maltraitant s'il manque de repères moraux, de références dans le cadre de son travail, de connaissance du handicap et des troubles du comportement.

L'institution peut également devenir maltraitante par manque de valeurs, d'organisation et de communication.

Des évolutions récentes du cadre légal aident les structures sociales et médico-sociales à la reconnaissance de cette prévention de la maltraitance⁴². L'Anesm avec la recommandation sur la bientraitance⁴³, l' Association des Paralysés de France avec la création en 2005 d'une cellule nationale pour lutter contre la maltraitance, contribuent à ces évolutions.

Il faut ici rappeler que l' Anesm⁴⁴ recommande de «travailler dans le respect des droits et des choix de l'usager, des rythmes et modes de vie…»

Les familles très peu présentes, seront associées à cette démarche par le biais des réunions conseil de vie sociale trimestrielles. Elles seront informées régulièrement des avancées des travaux en matière de réflexions suite aux travaux du groupe de travail volontaire.

Je compte également mettre en place une enquête de satisfaction auprès des usagers réalisée avec la collaboration de l'équipe guidée par ce groupe de travail

44 Anesm p18

⁴² Loi 2002.2, loi 2005-102

⁴³ Recommandations de l'Anesm: "la bientraitance: définition et repères pour la mise en oeuvre"

Objectifs opérationnels	Déroulé des actions	
1) intégrer la nouvelle procédure de projet de vie négocié	Désignation de 2 référents d'intégration et mise en place de la grille de concordance	
	Le suivi de la grille en collectif (réunion équipe PIC)	
	Réunion avec l'usager et l'équipe pour négocier son PVN	
	Individualisation de la compensation au niveau du PSI par le responsable PIC	
	Adapter les propositions à la vie quotidienne de l'usager	
2) mobiliser, fédérer les équipes.	Le PVN : un outil «managérial» qui donne un sens et une norme (projet d'établissement)	
	Mise en place d'un trinôme coordonateur de compensation	
	Mise en place d'un binôme coordonateur social	
	Les référents d'intégration	
	Améliorer la reconnaissance des professionnels dans l'institution (management participatif et bienveillant)	
	Mise en place de formations internes ; concept de «dignité» et de «bientraitance»	
	Temps de réflexion collectif sur les pratiques professionnelles (réunion qualité vie sociale)	
	Favoriser la formation professionnelle (tutorat ,VAE)	
3) harmoniser les pratiques professionnelles	Mis en place du plan de compensation individu physique et social au niveau du PSI	
•	Temps de travail collectif sur l'harmonisation des pratiques professionnelles : réunions de travail, de qualité et vie sociale	
	Temps de travail collectif sur les procédures (hygiène, sécurité, soins)	
	Evaluation des pratiques professionnelles	

7.2- MANAGEMENT DU PROJET ET PROGRAMMATION

Selon l'Anesm, l'évaluation d'un projet «est centré sur les activités qui concernent directement les usagers et les conditions de leur réalisation. Elle porte sur les effets de l'accompagnement pour les résidents, leur adéquation aux besoins et attentes des personnes accueillies, leur cohérence avec les missions imparties et les ressources mobilisées et permet d'interroger le cœur de métier...». Une nouvelle fois ce sera une démarche participative, l'équipe devra être engagée. Cette évaluation permettra un pilotage du projet avec les conditions qui me permettront de faire évoluer les compétences collectives.

7.2.1- LES MOYENS

Pour des raisons pratiques d'organisation, il est préférable de conserver le mardi pour la mise en place des réunions. Elles seront réévaluées en fonction de l'avancée des travaux et de la motivation du personnel. J'aménagerai ces réunions avec la collaboration de la responsable ressources humaines de façon à permettre la plus grande représentativité.

Périodicité :

Réunion des responsables FAM, FDV	Chaque mardi de 10h30 à 12h00.		
Réunion équipe PIC	Le 1 ^{er} et le 3e mardi de 14h00 à 15h30		
Réunion groupe projet	Le 2e mardi de 14h00 à 15h30		
Réunion «Qualité de la vie sociale»	Le 4e mardi de 14h00 à 15h30		

Un calendrier de ces réunions avec les personnes concernées est édité par le secrétariat avant le 15 du mois pour le mois suivant. Une note d'information ciblée sera également envoyée à chaque salarié concerné par le biais d'intranet (outil de communication intégré au PSI).

Il est important de motiver le personnel par le biais des personnes ressources (référents, binômes, trinômes).

Les salariés en temps de travail seront remplacés, le temps de la réunion. Je m'organiserai avec le personnel en poste le matin, une à deux personnes restera en plus. Je prévois 1h30 pour le temps de la réunion (14h0 à15h30).

Ces réunions auront lieu de préférence au niveau des appartements à l'extérieur de la structure. La mise en place du matériel (ordinateur portable, rétroprojecteur, tableau..) et la réservation de la salle seront sous ma responsabilité. Je désignerai pour chaque réunion un rapporteur. Au cours des projections des grilles de concordance, chacun doit exprimer à

tour de rôle son avis. Il est essentiel que chaque membre d'une équipe adhère au contenu de la grille de concordance qui est l'ébauche du plan de soin.

Participation aux réunions

-Réunion des responsables FAM et FDV :

Ce sont les trinômes responsables et le directeur. Des informations seront données par le directeur sur le déroulement des réunions avec le personnel.

- Réunion plan individuel de compensation :

Les salariés concernés et obligatoirement un des deux référents d'intégration.

Je serai chargé de la préparation des réunions plan individuel de compensation et des thèmes abordés. J'effectuerai le compte rendu à l'issue de la réunion avec le rapporteur. Ce compte rendu sera validé par le directeur ensuite seulement il sera enregistré sur «lecture salariés» sur serveur.

- Réunion groupe projet

Seront présents les responsables PIC et les personnes ressources désignées, les binômes et trinômes régulateurs. Cette réunion fera l'objet d'une évaluation régulière des projets de vie négociés en cours.

-Réunion « Qualité de la vie sociale »

Tous les salariés prévus au planning seront présents. Elle sera pluridisciplinaire, les thèmes abordés seront libres et concerneront le fonctionnement intérieur de l'établissement. La responsable qualité sera présente ainsi que le directeur ou le directeur adjoint.

7.2.2- PILOTAGE DU PROJET

Ma participation active à ce projet va contribuer à mettre en lien ce processus de changement qui est nécessaire et cette démarche d'évaluation. Cette articulation s'élaborera en équipe de direction lors des réunions trinômes responsables. Au niveau des équipes les personnes ressources seront les référents d'intégration, le binôme régulateur de la compensation sociale (aide médico-psychologique) et le trinôme régulateur de soins de compensation (infirmier et aide soignant) . Avec ces personnes, ma première action sera de sensibiliser les équipes et de les préparer à ce changement. Le binôme sera « plus dans l'accompagnement social », le trinôme, dans « l'accompagnement physique ».

J'envisage la mise en place de ce projet sur huit mois et une première évaluation avant la restructuration prévue début 2014.

7.2.3- PLANIFICATION

La planification peut être définie comme étant le processus permettant de tracer les grandes lignes des dispositions de mise en œuvre et d'attribuer les ressources nécessaires à la réalisation de ces objectifs. Sans une planification efficace, la base de l'évaluation n'est pas solide et l'évaluation ne peut donc pas être faite correctement.

Étapes du projet	Qui	Quand	Fréquence
Validation du projet	Trinome responsable et directions	02/01/13	
Présentation du projet en réunion PIC	Responsable PIC	02/01/13	Réunion équipe PIC Le 1 ^{er} et le 3e mardi de 14h00 à 15h30
Désignation des référents d'intégration	Responsable PIC	17/01/02	
Réalisation des premiers PVN	Direction, référents d'intégration, personne de confiance, infirmier, responsable PIC	A partir du 07/02/2012	
Suivi des PVN	Responsable PIC	A partir du 07/02/2012	
1er bilan semestriel PVN	Responsable PIC	04/09/13	
1re réunion groupe projet	Direction ,trinôme responsable et groupe projet	10/01/13	Réunion groupe projet Le 2e mardi de 14h00 à 15h30
1re réunion qualité et vie sociale	Direction, trinôme responsable et équipe pluridisciplinaire	24/01/13	Réunion «Qualité de la vie sociale» Le 4e mardi de 14h00 à 15h30
Projet d'établissement	Equipe direction	1re réunion début janvier 2014	
Evaluation interne	Equipe direction	1re réunion début mars 2014	

7.3- COORDINATION EVALUATION DU PROJET

L'évaluation est une démarche qui vise à donner de la valeur, à émettre un constat sur une situation et prendre des décisions au regard des objectifs de départ et des finalités de l'action. Elle permet de mesurer le chemin parcouru pour progresser et de mettre en cohérence. C'est un outil de valorisation pour la structure et également des partenaires.

Page 40

Pour cela, elle doit s'inscrire dans une démarche participative de l'ensemble du personnel. J'impliquerai dans cette démarche les référents d'intégration dont les missions seront fixées par les trinômes responsables, véritables maîtres d'œuvre de ce projet. Le groupe, formé de référents d'intégration et des binômes et trinômes coordonnateur, appelé groupe projet, sera l'instance de référence en charge de veiller au bon déroulement du processus. L'évaluation ne peut se faire sans quelques outils permettant à la fois d'identifier ce que l'on cherche et de se doter d'un cadre structurant pour recueillir des informations pertinentes. Je définirai avec le groupe projet les critères qui nous permettront d'évaluer ce projet en fonction de sa cohérence, de sa pertinence, de son efficacité et de son efficience.

L'évaluation va porter sur les trois objectifs opérationnels du mémoire :

Intégrer la nouvelle procédure de projet de vie négocié

Critéres	Indicateurs	Outils	Cible:oui/non	ecart
Participation et motivation de l'équipe	Nombre de personnes aux réunions	Feuille d'émargement.	Oui	
	Mise en oeuvre des actions	Nombre de grilles de concordance réalisés.	Oui	
	Les propositions nouvelles	Compte rendu de la réunion PIC.	Oui	

Mobiliser, fédérer les équipes

Critéres	Indicateurs	Outils	Cible:oui/non	ecart
L'amélioration des connaissances	La production des équipes	Compte rendu réunions, bilans formations	Oui	
Nouvelle dynamique de la structure	La coopération interservices	Compte rendu réunions	Oui	
	La projection dans le futur établissement	Nombre d'inscrits pour les visites programmées	Oui	
	La satisfaction du personnel	Nombre de remarques formulées sur le PVN, bilan réunions	Oui	
		Bilan réunion qualité vie sociale	Oui	

Harmoniser les pratiques professionnelles

Critéres	Indicateurs	Outils	Cible:oui/non	ecart
Impact sur les familles	La satisfaction des familles	Compte rendu CVS	Oui	
Impact sur l'usager		- Compte rendu des réunions PIC	Oui	
	La satisfaction des	- Bilan évaluation semestrielle du PVN	Oui	
	usagers	- Compte rendu CVS	Oui	
		- Bilan réunion qualité vie sociale	Oui	
Impact sur le personnel		Nombre de remarques	Oui	
La satisfaction du personnel	formulées sur le PVN, bilan réunions			
		Bilan réunion qualité vie sociale	Oui	

Une réelle motivation de l'ensemble du personnel a permis une avancée rapide du projet avec la mise en place de certains projets de vie négocié. Ce qui a permis de constater le réel intérêt de tenir compte du potentiel du résident et de le remettre au centre de son projet. La conséquence est une réorganisation de l'accompagnement social. Certaines situations difficiles avec certains résidents le sont moins du fait du fait d'un accompagnement ciblé.

Je cite un exemple marquant avec un usager Mr D.E. âgé de 68 ans hémiplégique, aphasique, alcoolique chronique avec des épisodes d'agressivité sévères, marié deux fois et une enfant de 10 ans avec la seconde épouse.

Depuis la mise en place de son projet de vie négocié et sa demande de rencontrer sa fille sous des conditions particulières puisque sa seconde épouse est internée en psychiatrie, ce monsieur est devenu « méconnaissable » de par son nouveau comportement. En effet, j'ai pu programmer une fois par mois une visite de sa fille en présence du référent et des grands-parents tuteurs. Au niveau de l'accompagnement physique, cet usager a retrouvé une grande partie de son autonomie jusqu'à présent ignorée.

Une fluidité au niveau des services, une sérénité dans la structure se met en place.

Avec le groupe projet, j'ai défini les « attendus » qui sont les trois objectifs que nous avons choisi, nous nous concentreront sur le déroulement de la démarche projet .

Les critères d'évaluation me donneront des repères pour poursuivre « le bon cap ».

En terme de cible et d'écart par rapport à nos attendus,il est à noter à ce stade ,une grande satisfaction des acteurs de ce projet. En effet ,en terme de présences aux différentes réunions planifiées(feuilles d'émargement) , de compte rendu de réunions ,de mise en place de grille de concordance,de nombres de remarques formulées,je peux dire que la cible est atteinte. Ceci dû à mon sens à un nouveau « climat »au sein de la structure,un climat social favorable impulsé par la direction. Il existe une réelle attente des salariés pour s'investir dans ce nouveau processus.

Dans ce sens, je prévois une réorganisation des réunions, moins fréquente. Je souhaite ainsi préserver ce climat en évitant de « trop sollicité le personnel ». Je prévois également des responsabilités pour les binômes et trinômes coordinateur. Ceci sera discuté en réunion direction

Je tiendrai compte du sentiment des résidents. Pour cela je repèrerai les éléments de satisfaction ou non dans leur vie quotidienne. Pour recueillir ce type d'information , je me tourne vers les instances institutionnelles qui sont les Conseils de vie social et les réunions hebdomadaires des résidents. Ces lieux d'expression directe sont très appréciés des résidents.

Dans ce sens, j'envisage prochainement la mise en place d'une enquête de satisfaction qui pourra servir à l'évaluation interne.

Le critère de participation active des salariés au différents groupes de travail tout au long de la démarche sera un élément d'évaluation majeur.

La démarche que j'ai engagée par le biais du projet de vie négocié ne fait que commencer. Un processus se met en route ,avec une dynamique de changement dans laquelle l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante prend toute sa place.

CONCLUSION

La mise en place du projet de vie négocié doit apporter des réponses adaptées à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Cette évolution entraîne des désorganisations au quotidien et nécessite l'accompagnement des équipes avec notamment la mise en place d'un management de bientraitance, de formations «aidantes» et la recherche de partenariat dans le domaine géronto-psychiatrique.

Les phénomènes du vieillissement demanderont un renforcement de l'accompagnement au quotidien. Cet accompagnement se substitue, sous l'impulsion des textes de lois récents, à la notion de prise en charge. L'usager est acteur de son projet de vie.

Mon rôle en tant que cadre intermédiaire est d'accompagner le personnel ,d'impulser et de conduire ce changement au travers de ce projet de vie négocié.

Ce projet de vie négocié doit résumer trois notions fondamentales, l'usager :

- a une histoire individuelle et unique,
- est une personne en devenir, elle a besoin de rester une personne pour laquelle s'élaborent des projets,
- est également une personne «vivante» malgré les limites du fait des troubles psychiatriques.

Pour résumer ces notions, je reprends une citation de Marie-jo Guisset⁴⁵:

«L'essentiel réside dans ce qui peut encore nourrir le goût de vivre»

L'établissement sera garant de l'effectivité de l'évolution de l'offre de service qu'il adapte aux besoins des usagers en cohérence avec la planification territoriale.

Ce processus de réflexion mis en place avec les équipes n'est qu'une étape dans la mis en place du projet d'établissement pour les deux futures structures.

Cette approche mettra « du lien » entre les différents services,les différents intervenants et donnera du « sens ».

Elle servira également servira de support pour l'évaluation interne.

Page 44

⁴⁵Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue, responsable du Pôle Initiatives Locales de la fondation Méderic Alzheimer

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

MIRAMON Jean-Marie, (2001), «Manager le changement dans l'action sociale», édition EHESP, 105 p.

MUCCHIELLI Alex, (1981), «Les motivations», 7^e édition, collection "Que sais-je?", Paris, 128 p.

DALLA PIAZZA Serge, (2005), «Handicap congénital et vieillissement», édition De Boeck Université, 135 p

BREITENBACH Nancy, (1999) «*Une saison de plus*» édition Desclée de Brouwer, 256 p WHITEHOUSE Peter et GEORGE Daniel, (2009) «*Le mythe de la maladie d'Alzheimer*», éditions Solal 388 p.

Textes législatifs

Loi n°75-534 du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, disponible sur internet : http://www.legifrance.fr

Loi n°75-535 du 30 juin 1975, loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, disponible sur internet : http://www.legifrance.fr

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, journal officiel, du 3 janvier 2002, texte 2, disponible sur internet : http://www.legifrance.fr
Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, journal officiel, n°36 du 12 février 2005, texte 1 disponible sur internet : http://www.legifrance.fr

Articles

Magazine mensuel APF, «Remettre le handicap dans le jeu», *Faire Face*, n° 693, janvier 2011, page 12

Magazine mensuel APF, «Le péril vieux», *Faire Face*, n° 697, mai 2011, page 12 Dr DELCEY, médecin conseil de l'APF, «Projet de soins et risques santé pour les usagers des structures médico-sociales», *APF/HANDASS*, 2005

ASH, «Handicap et vieillissement : le Conseil de l'Europe indique la voie à suivre » 28/08/2009

LEFEBVRE C., «Personnes handicapées vieillissantes, des structures adaptées en nombre insuffisant», *Lien social*, n° 926 du 23 avril 2009, page 10.

AZEMA B, MARTINEZ N, «les personnes handicapées vieillissantes, espérance de vie et de santé, qualité de vie», 2005, RFAS, n°2. <u>Une revue de la littérature</u>.

Rapports et études

- Anesm : «La bientraitance, définition et repères pour la mise en œuvre»
- Anesm : «Les attentes de la personne et le projet personnalisé»
- Anesm : «Les recommandations de l'Anesm, des repères pour l'évaluation»
- BLANC P, 11 juillet 2006, «une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge» remis à Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes handicapées et à la famille.
- La déclaration de Graz «Handicap et Vieillissement» en Autriche le 9 juin 2006.
- «Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID». Etudes et résultats n° 204, publié le 1er décembre 2002
- Rapport du comité régional du travail social de Bretagne, février 2010
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, Anesm, décembre 2008.
- Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. «*Passer de la pise en charge....a la prise en compte*» Par Jean-François CHOSSY Membre Honoraire du Parlement, novembre 2001, rapport remis à Monsieur François Fillon, Novembre 2011
- «Handicap et vieillissement, enjeux et responsabilités politiques» Didier Donfut, ministre de la santé, de l'action sociale et de l'égalité des chances du gouvernement Wallon, étude 2008,
- Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées remis à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale le 16 mai 2011.
- Polyhandicap et IMC «*Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement*» Congrès organisé par la mission Handicap-DPM de l'AP-HP du 25 et 26 novembre 2010.

- «Adaptation et planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » C.N.S.A., octobre 2010.
- «Symptômes psychologiques et comportementaux au cours des démences chez la personne âgée» (SPCD), Daniel Goutaine
- «Nutrition et Démences » Dr Nelly LE REUN.16 octobre 2008.

GLOSSAIRE

AAH Allocation aux adultes handicapés

AGGIR Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

AS Aide soignant

APAJH Aide pédagogique aux adultes et aux jeunes handicapés

APF Association des Paralysés de France

ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et

services sociaux et médico-sociaux

CHU Centre hospitalier universitaire
CMP Centre médico-psychologique

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CVS Conseil de vie sociale

EIDE Élève infirmier diplômé d'État

FAM Foyer d'accueil médicalisé

IFSI Institut de formation en soins infirmiersPCH Prestation de compensation du handicap

UNAPEI Union nationale des associations de parents de personnes handicapées

mentales et leurs amis

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1: présentation du Foyer Popineau, organigramme, financement, diagramme

foyer de vie et foyer d'accueil médicalisé)

ANNEXE 2: Le contexte législatif

ANNEXE 3 : Charte et projet associatif de l'Association des Paralysés de France

ANNEXE 4: Grille AGGIR

ANNEXE 5: Tableau CNSA

ANNEXE 6 : Tableau stagiaires/intérimaires

ANNEXE 7: Enquête nationale APF

ANNEXE 8: Compte rendu formation

ANNEXE 9 : Procédures de renfort des équipes 1, 2 et 3

ANNEXE 10 : Grille de concordance, un exemple de PVN, le rapport du projet de vie

négocié et la ligne de projet de vie négocié.

ANNEXE 11 :fiche mission du responsable plan individuel de compensation(PIC)