

ETHIQUE ET INNOVATION



ACTES DU SEMINAIRE
28-29 novembre 2017



Édité le 14 mai 2018

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
VIEILLISSEMENT, GRAND AGE ET SANTE : COMPRENDRE LEURS	5
INTER RELATIONS POUR AMELIORER LES PRATIQUES <i>Intervention Jean-Claude HENRARD, professeur de santé publique, administrateur d'ISATIS</i>	
CONSTRUIRE DES REponses NOUVELLES DANS UNE DEMARCHE	20
D'INNOVATION <i>Intervention : Irène SIPOS, gérontologue, administratrice d'ISATIS</i>	
UN ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE POUR LES RESIDENTS	29
DES EHPAD : LES POLES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS ADAPTES -PASA- <i>Olga PIOUS, directrice adjointe d'ISATIS et Elodie DUTARTRE, psychomotricienne au PASA de l'EHPAD de Vernouillet</i>	
UN HEBERGEMENT TEMPORAIRE POUR DES MALADES.....	33
ATTEINTS JEUNES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER <i>Marie-Cécile CAMUS, médecin coordonnateur de l'EHPAD La Villa Danielle Torelli et Marc COHEN, médecin gériatre</i>	
ECOUTER ET DONNER LA PAROLE AUX AIDANTS	36
UN GROUPE D'EXPRESSION ET D'ANALYSE DES PRATIQUES <i>Marie-Laure MARTIN, Directrice des accueils de jour, et Jean-Luc NOEL, psychologue</i>	
LES VALEURS DE L'ASSOCIATION A L'AUNE DES SITUATIONS.....	38
ECLAIREES PAR LA REFLEXION ETHIQUE <i>Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue, Présidente du Comité de réflexion éthique (CRE)</i>	
LA COMMUNICATION D'ISATIS : PRESENTATION DU GROUPE.....	42
DE TRAVAIL SUR LA COMMUNICATION <i>Irène SIPOS, administratrice d'ISATIS, Blandine CAMPOS-HUGUENEY, directrice de la Nouvelle Maison</i>	
CONCLUSION	49
<i>Christine AUBERGER, Présidente</i>	

INTRODUCTION

ISATIS a tenu son séminaire annuel réunissant administrateurs, direction générale et directeurs pour la septième année consécutive

Cette année 2017 marque une étape dans la vie de l'association, avec l'achèvement du projet associatif adopté pour cinq ans en 2012. Avant de le l'actualiser et de définir les orientations pour les années à venir, il a paru nécessaire de faire le point et de s'interroger sur l'avancée des objectifs énoncés en 2012.

Ce séminaire permet d'apporter un éclairage particulier sur les quatre objectifs que l'on peut retenir comme caractérisant l'association et contribuant à son identité :

- 1- Renforcer l'expertise et le savoir-faire des équipes, en particulier face à la maladie d'Alzheimer et aux troubles de l'orientation.
- 2- Mettre en œuvre des actions de soutien au domicile et donc une aide aux aidants.
- 3- Définir un socle de valeurs et soutenir leur mise en œuvre par la réflexion éthique.
- 4- Renforcer les partenariats sur les territoires d'implantation et s'organiser pour maintenir une capacité d'innovation.

Une actualité nouvelle a été donnée à ces différents thèmes avec la perspective des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens – CPOM- dont la négociation a démarré en 2017 pour treize établissements et services de l'association. Les objectifs retenus pour ces contrats se sont appuyés sur le projet associatif, avec les ajustements nécessités par les orientations propres aux Agences Régionales de Santé (ARS) et aux conseils départementaux.

Les interventions et les échanges au cours de ce séminaire 2017 témoignent du souci constant de l'association de s'adapter, d'évoluer et d'innover en fonction des attentes et des besoins des personnes accueillies.

VIEILLISSEMENT, GRAND AGE ET SANTE : COMPRENDRE LEURS INTER RELATIONS POUR AMELIORER LES PRATIQUES

*Jean-Claude HENRARD, professeur de santé publique,
administrateur d'ISATIS*

INTRODUCTION



Vieillir paraît naturel, ce phénomène ne l'est pas.

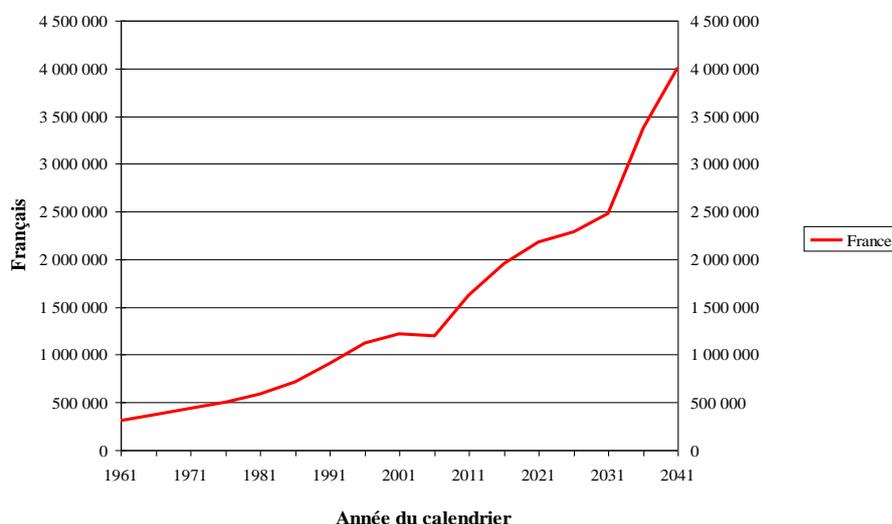
Dans la nature, les animaux sauvages meurent d'accident, de maladie, de manque de nourriture ou victimes de prédateurs. Le vieillissement dans l'espèce humaine est un fait de **culture** : les transformations des conditions de vie.

Dans les civilisations de l'Antiquité, du Moyen Age et jusqu'au milieu du XVIII^e siècle, les vieillards sont en petit nombre ; la mortalité des enfants et des jeunes adultes étant très importante, peu d'individus atteignaient 60 ans.

Depuis les années 1960 la baisse de mortalité prédomine au-delà de 65 ans et depuis le milieu des années 1970 au-delà de 75 ans. Il y a là une rupture avec la tendance prédominante de la mortalité depuis 2 siècles. Cela entraîne une augmentation marquée du nombre des personnes âgées de 80 ans et plus. Or c'est le principal groupe qui a besoin de soins de longue durée. Cette baisse récente reste mal expliquée.

Les projections démographiques actuelles montrent une augmentation encore plus marquée des personnes du grand âge mais sur une très longue période comme le montre la figure 1.

Figure 1. Population de 85 ans + en France de 1961 à 2041



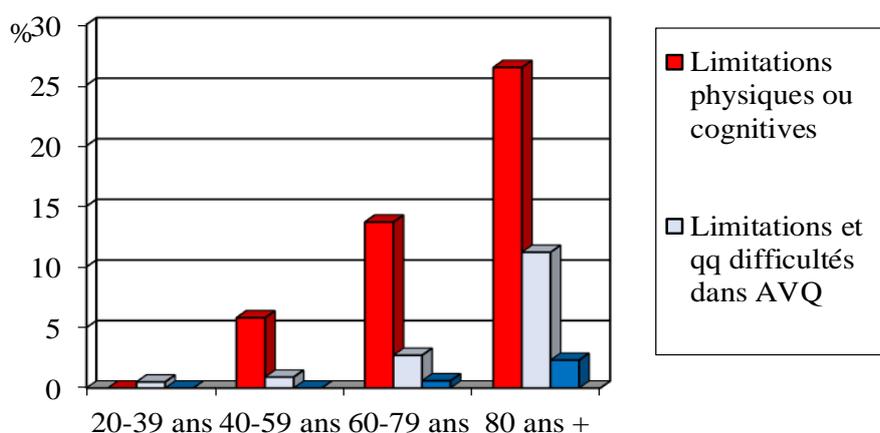
VIEILLISSEMENT DEMOGRAPHIQUE, PERSONNES AGEES, PERSONNES DU GRAND AGE

La réalité du vieillissement démographique qui devrait plutôt être considérée comme un progrès est le plus souvent perçue comme un fardeau. La vision dominante des processus de vieillissement comme décrépitude du corps et affaiblissement de l'esprit y contribue. Cette vision - impliquant déclin et détérioration - influence également la perception générale de la vieillesse comme responsable de mauvaise santé, dans la population tout comme chez les professionnels de santé. On tend ainsi à confier la vieillesse à la médecine.

On occulte alors les autres dimensions du vieillissement individuel qui en font un ensemble de processus éminemment variables d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre ; on évacue aussi le problème de la place des vieux dans la société.

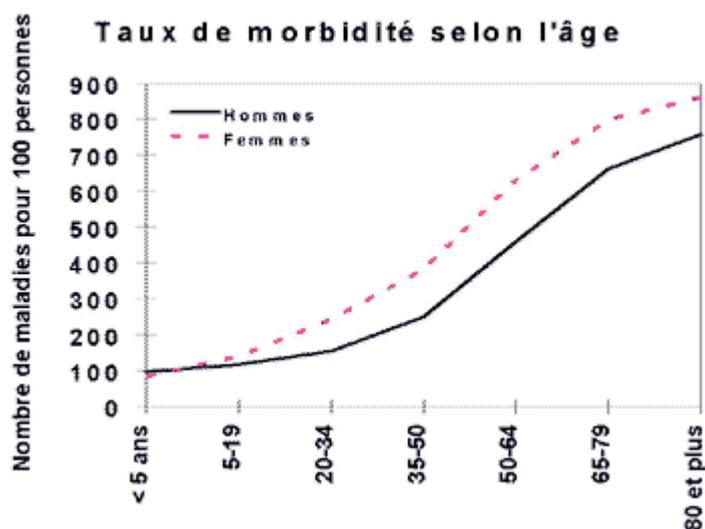
Vieillesse, vieux, vieillards deviennent des mots tabous, derrière lesquels se profilent dépendance, maladie d'Alzheimer et mort ; on utilise alors en général le terme personnes âgées, source d'ambiguïté pour deux raisons. On définit une partie de la population par le seul fait de son âge ; or tout groupe est âgé se situant entre deux âges. On agrège deux générations qui n'ont rien à voir (pas le même parcours de vie et des problèmes différents : prise de la retraite pour la moins âgée ; apparition marquée des effets fonctionnels – figure 2 - de sénescence et du vieillissement chronologique pour la plus âgée).

Figure 2. Limitations fonctionnelles physiques et cognitives et restrictions dans les AVQ (actes de la vie quotidiennes) -enquête Handicap Santé, 2008, Dress



Soixante ans est, en France, la définition administrative de la population âgée. Cet âge n'est pas opérant dans le domaine de la santé comme le montre l'analyse des données de morbidité ou de consommation médicale selon l'âge. Le nombre de maladies déclarées augmente à partir de certains âges (Figure 3). En moyenne, chaque personne âgée déclare 7,6 maladies un jour donné : 6,8 pour les hommes ; 8,1 pour les femmes. La progression avec l'âge, très rapide chez les adultes, à partir de 50 ans, se ralentit chez les octogénaires.

Figure 3. La morbidité selon l'âge



En outre, des enquêtes/études longitudinales montrent qu'un certain nombre de fonctions mentales s'altèrent chez la majorité des personnes entre 80-85 ans. C'est au-delà de 75/80 ans que l'on peut parler de grand âge, terme que nous proposons pour la population recevant majoritairement des services de soutien à domicile ou en hébergement collectif.

VIEILLISSEMENT INDIVIDUEL ET SANTE

Les relations entre vieillissement et maladies sont complexes au niveau individuel. Pour les éclairer certains auteurs proposent de distinguer sénescence et vieillissement chronologique (Olshansky, 1995).

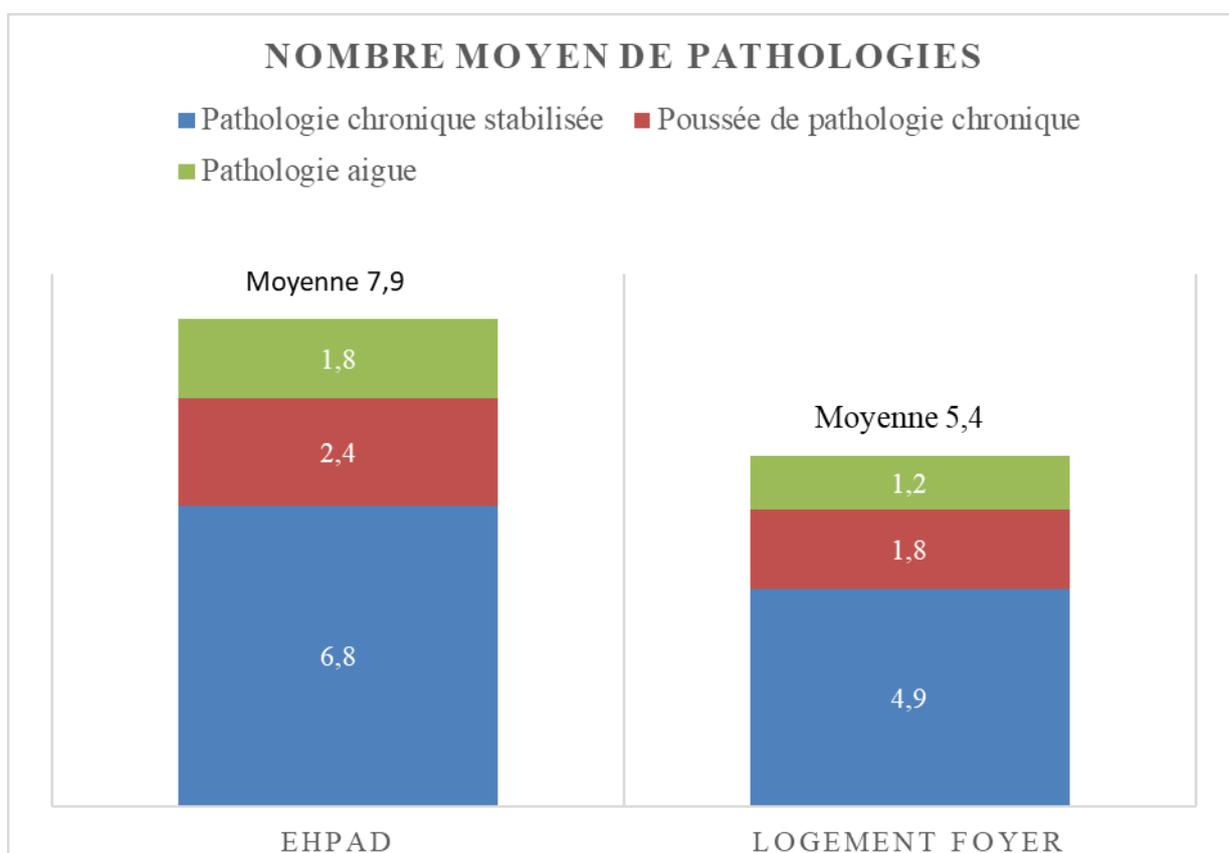
La sénescence est l'expression du déroulement du temps biologique, l'avancée en âge celle du déroulement du temps chronologique. Elles sont certes en étroite relation mais peuvent s'écarter l'une de l'autre du fait des histoires de vie, variables d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre. Ces variations engendrent des différences dans la vitesse de la sénescence.

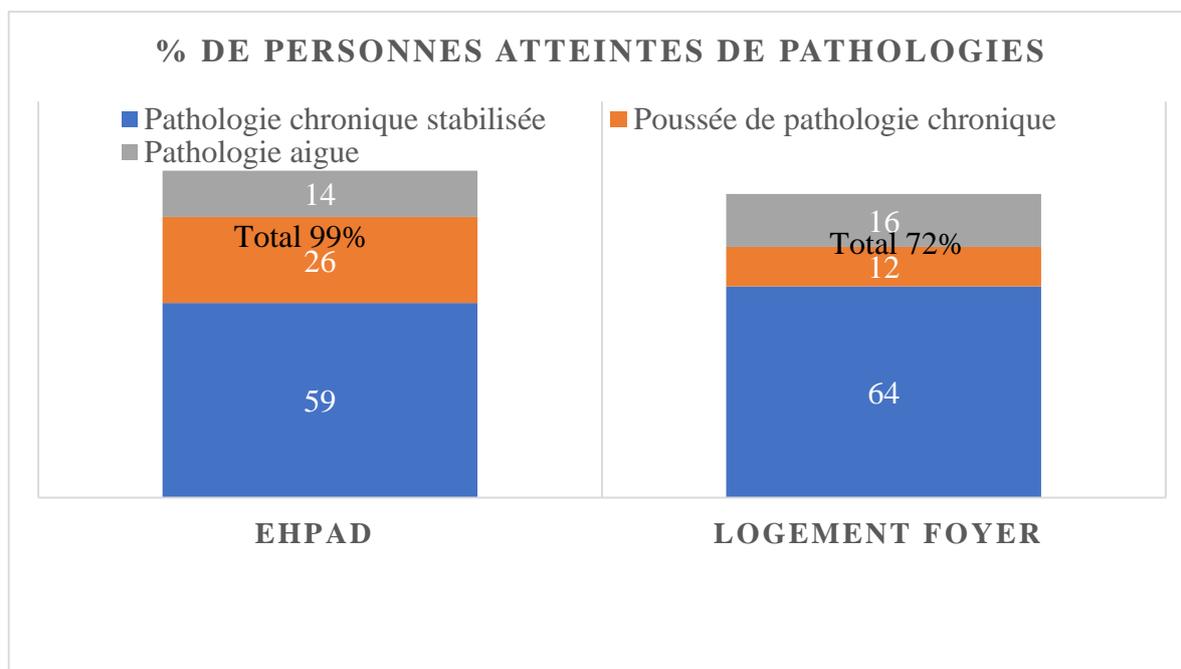
La **sénescence** est liée à une insuffisance des défenses de l'organisme face aux dommages liés à l'usure par son propre fonctionnement. Il en résulte une diminution des réserves fonctionnelles dans la plupart des systèmes physiologiques, d'où une diminution des capacités d'adaptation et une augmentation de la **vulnérabilité** à la plupart des épisodes aigus (maladies ou accidents) et du risque de mort. Elle est également le déterminant de certaines maladies (exemple l'ostéoporose post ménopausique).

Le **vieillessement chronologique** se traduit par des dommages liés aux effets de facteurs externes nocifs pour la santé agissant au cours du temps écoulé. L'ajout de leurs effets entraîne chez de nombreuses personnes du grand âge de multiples **maladies chroniques** (figure 4) dont les conséquences, nous y reviendrons plus loin, sont des **limitations fonctionnelles** et des **restrictions d'activités sociales, d'activités de la vie quotidienne (AVQ)**.

Le vieillissement au niveau de la population intervient dans le taux de déterminants endogènes liés à l'avancée en âge (exemple la glycémie moyenne dans population vieillie est supérieure à celle de population jeune, d'où plus de diabètes de surcharge).

Figure 4. Nombre moyen de pathologies (pour les résidents ayant au moins une pathologie) et pourcentage de personnes ayant au moins une pathologie. Source Enquête Ehpa, 2011.





En France, la dépendance/perte d'autonomie en tant que catégorie sociale

Les *lois de décentralisation* (1983-86, 2004) ont renforcé la dichotomie sanitaire et sociale : à l'Etat déconcentré la gestion régionale du secteur sanitaire, aux Conseils Généraux (CG) la gestion du social et du médicosocial (département providence).

Le combat des CG confortés par la conception de la dépendance des médecins gériatres, a abouti à la proposition de loi du Sénat créant la Prestation spécifique dépendance (janvier, 1997) et à la création d'une **nouvelle catégorisation sociale** celle des PA dépendantes doublement stigmatisante : à la stigmatisation de l'âge avancé s'ajoute la dépendance perçue comme un problème social.

Puis, En 2001¹, « toute personne qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du **manque** ou de la **perte d'autonomie** liée à son état physique ou mental a droit à une Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) permettant une prise en charge adaptée à ses besoins. Cette allocation est destinée aux personnes qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont **besoin d'une aide** pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie OU dont l'état nécessite une **surveillance régulière** »².

¹ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *JORF*, 21 juillet 2001.

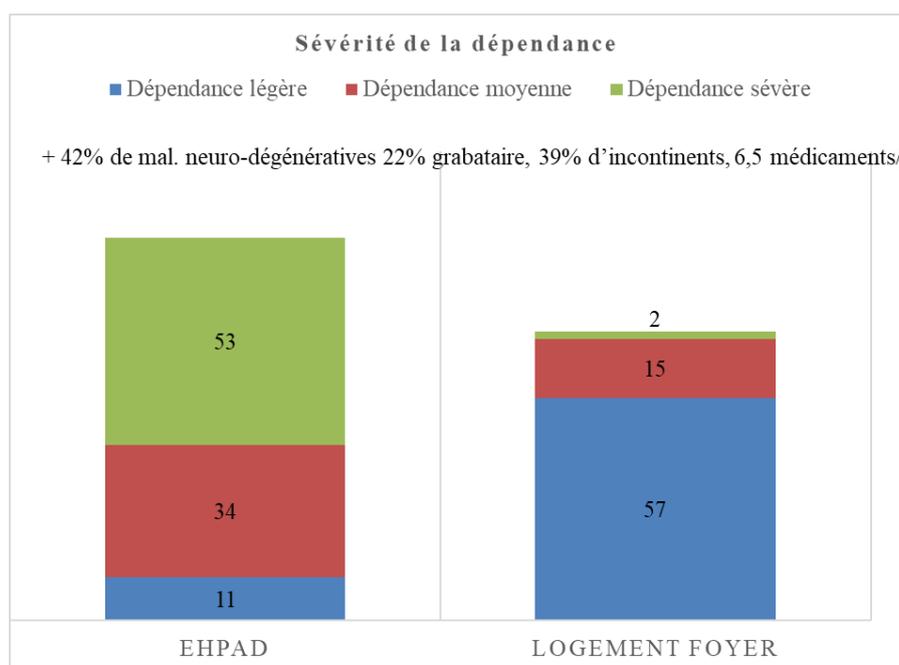
² L'usage du terme dépendance persiste cependant : exemple dans les rapports des groupes de travail mis en place en 2011 pour la réforme de la dépendance, publications de la DRESS

La vision perte d'autonomie/dépendance assimilée à un besoin d'aide a de nombreuses limites. Cette vision normative ignore que la reconnaissance du besoin d'aide est fonction de celui qui le définit : les professionnels définissent les besoins selon les réponses qu'ils peuvent/savent apporter et leurs représentations sociales du vieillissement et de la vieillesse. Elle ignore aussi que les personnes d'âge avancé ayant des capacités réduites accepte plus ou moins le non maintien de certaines AVQ, (variables selon le sexe), qu'elles ont, comme tout-un chacun, des besoins affectifs, socio-économiques et des souhaits. L'assimilation de la dépendance physique à la dépendance décisionnelle expose à la "sur-dépendance " les personnes ayant un déficit cognitif.

La Gestion de l'APA pérennise la séparation « perte d'autonomie » des maladies et déficiences qui en sont à l'origine. L'attribution de l'APA et son montant dépendent du niveau de la grille AGGIR qui détermine la sévérité de la dépendance (figure 5 dans les établissements).

Les décisions d'attribution de prestation sont basées sur un jeu de négociations entre professionnel, responsable local, entourage et personne dépendante. Les professionnels usent d'une pratique discrétionnaire, les personnes âgées ont des stratégies d'évitement.

Figure 5. Pourcentage de personnes selon la sévérité de la dépendance en établissements source Ehpa 2015



LE MODELE DE LA SANTE AU GRAND AGE ET SON UTILISATION

Pour répondre aux limites de la vision restrictive de la dépendance et à son isolement des pathologies qui en sont à l'origine il importe de choisir un modèle de santé adapté à une approche globale. Le modèle de santé le plus adapté au grand âge est le modèle **médico-social** : il repose sur une pratique professionnelle centrée sur l'évaluation des **conséquences fonctionnelles et sociales** des maladies et des déficiences chroniques. Les réponses à apporter visent à préserver ou améliorer la qualité de vie.

Le cadre conceptuel de l'incapacité fonctionnelle a été mis en avant dans les années 1960-70. Ce concept se traduit par une réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité normale pour l'âge. Des indicateurs reposant sur ce concept ont été développés : par exemple l'échelle d'AVQ de Sydney Katz (1963, 1970) repose sur l'observation des performances pour six fonctions (se laver, s'habiller, se déplacer, se nourrir, aller aux toilettes, contrôler ses sphincters) et la qualification de chacune en indépendance et dépendance.

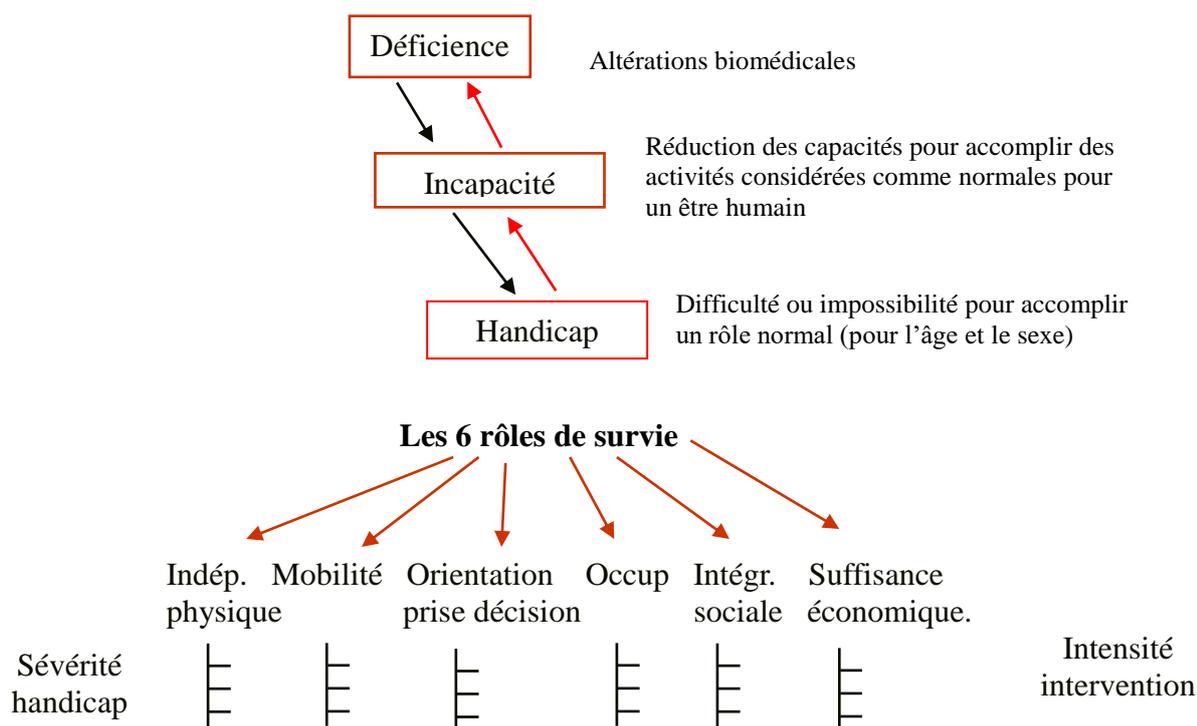
Il existe un lien entre le niveau de restriction d'activité et la quantité de services de réadaptation à mettre en œuvre. Il existe un ordre dans l'apparition de la réduction d'activité (activités réduites précocement, de façon intermédiaire et tardive) et de la récupération fonctionnelle similaire à celui du développement des fonctions chez le jeune enfant.

Wood a développé pour l'OMS un cadre pour les maladies chroniques invalidantes (1978-80) reposant sur 3 concepts (figure 6) : **déficience** correspondant à tout type d'altération biomédicale ; **incapacité** : conséquence de la déficience traduite par une réduction des capacités pour accomplir les activités considérées comme normales pour un être humain ; **désavantage social (handicaps)** résultat des 2 précédents et des insuffisances des ressources personnelles et de l'environnement : traduit par la difficulté ou l'impossibilité d'accomplir un rôle normal (pour l'âge et le sexe) notamment un ou plusieurs des 6 **rôles de survie** communs à tous quelle que soit culture ; leur réduction est un désavantage par rapport aux pairs. Déficience et handicap sont les deux faces d'une même réalité : réduction de capacité, perte des rôles sociaux.

Deux types d'intervention doivent toujours être envisagés. La relativité de notion de handicap est liée au fait de normes dominantes (par exemple attentes de l'entourage) de sorte que la peur de s'en écarter constitue un obstacle à la réduction du handicap. Les perceptions collectives de la vieillesse contribuent à augmenter, diminuer ou supprimer les désavantages sociaux dus aux incapacités et au vieillissement.

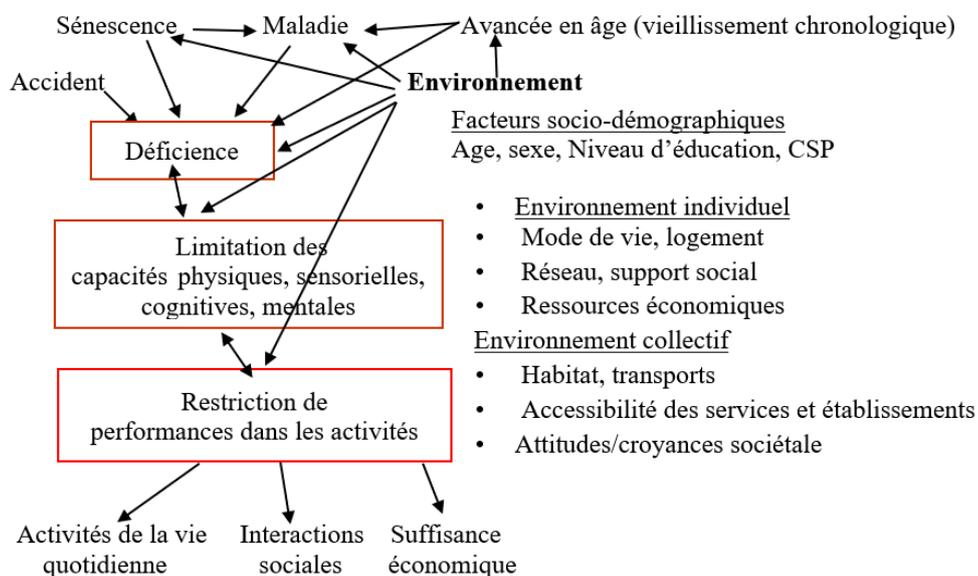
Des critiques ont été faites à cette classification : trop médicalement orientée, difficile à utiliser, insuffisance de prise en compte du contexte.

Figure 6. De la déficience au handicap (OMS, 1980)



La nouvelle classification OMS du Fonctionnement humain (CIF, 2001) supprime certaines ambiguïtés en établissant une distinction entre capacité (aptitude) et performance et en soulignant le rôle des facteurs individuels et environnementaux personnels et collectifs qui constituent le contexte de la vie des individus et ont ainsi un impact sur le fonctionnement des personnes, figure 7).

Figure 7. Cadre conceptuel de la CIF (OMS, 2001)

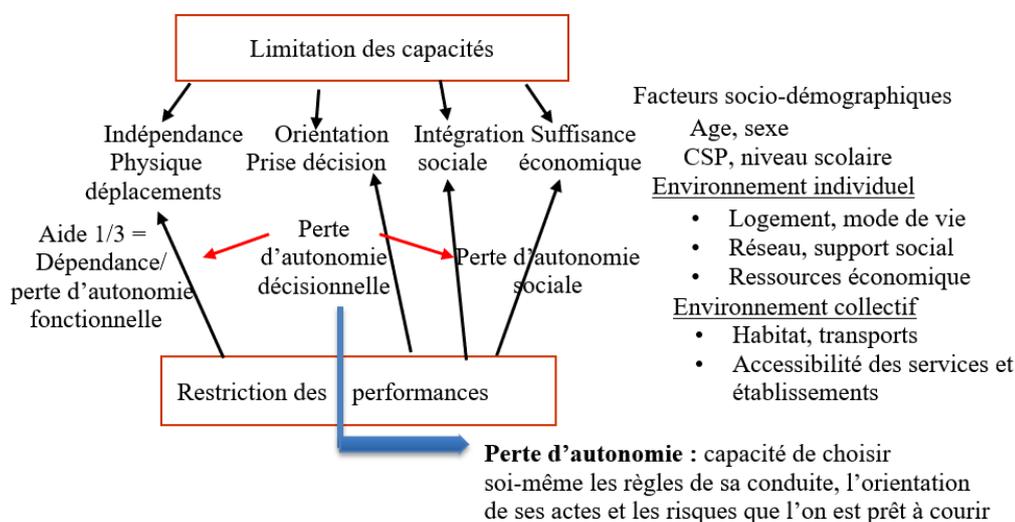


Avec ce cadre conceptuel les capacités fonctionnelles, sensorielles, mentales et cognitives et les différents facteurs environnementaux sont responsables des performances pour les activités de la vie quotidienne, de la participation à la vie sociale et de la suffisance économique (revenus professionnels ou de compensation : pensions de retraite, allocation spécifique de compensation).

L'*autonomie* est la liberté de choisir son mode de vie (en respectant les lois). Ce terme est souvent utilisé abusivement dans le sens "d'autonomie fonctionnelle" (ou "physique") considérée comme l'absence de dépendance pour les activités de la vie courante. Tel est le cas de son utilisation dans la Loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes. L'autonomie résulte pour chacun d'entre nous d'*interdépendances* (ou dépendances réciproques) d'ordre affectif, économique et social tout au long du parcours de vie (figure 8).

Elle peut et doit être préservée chez les personnes physiquement dépendantes. La perte d'autonomie est la perte de la capacité de se gouverner soi-même ce qui peut être la conséquence de la perte d'autonomie décisionnelle.

Figure 8 Les dimensions de la perte d'autonomie

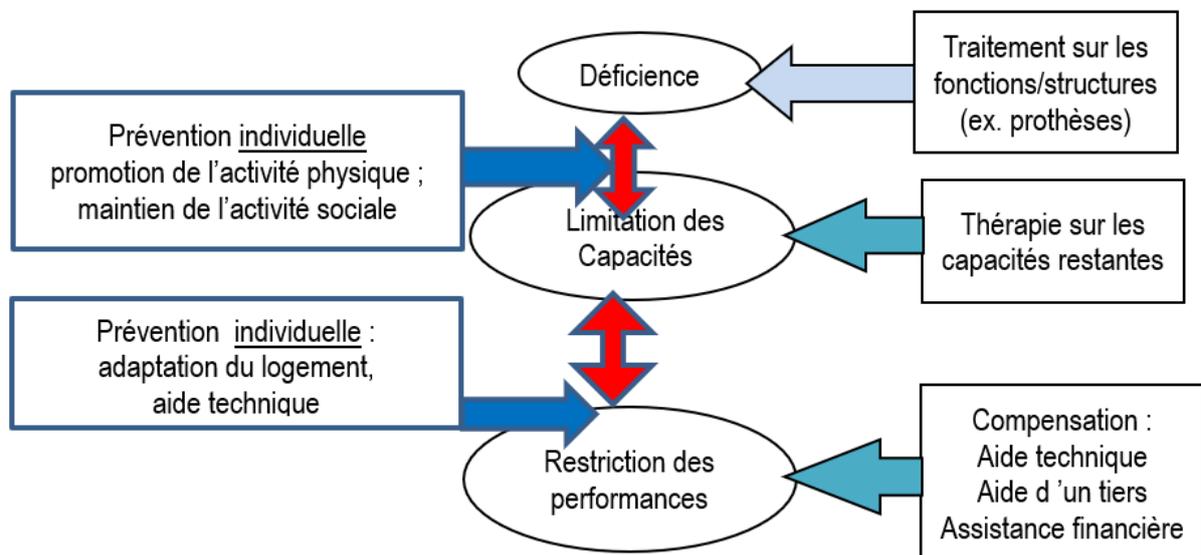


Pour prévenir les situations de handicap il importe de développer une prévention collective en agissant sur l'environnement extérieur en le rendant « ami de tous ». Par exemple en facilitant l'accessibilité des transports en commun et du cadre de vie collectif.

Il importe également, au niveau individuel d'agir sur les facteurs de risque et les déterminants sociaux de situations de handicap tout au long du parcours de vie.

Lorsque des déficiences, des limitations fonctionnelles physiques, sensorielles, mentales ou cognitives, des restrictions d'activités de la vie quotidienne ou sociales existent chez un individu, il importe d'entreprendre des actions préventives, thérapeutiques ou compensatoires qui tendent à renverser la séquence déficience, limitation fonctionnelle, restriction d'activité (figure 9).

Figure 9. Les interventions pour prévenir, traiter ou compenser une situation de « handicap »



En cas de perte d'autonomie fonctionnelle ou décisionnelle, il s'agit, pour ce chercheur handicapé Fougeyrollas, que le professionnel ou l'aidant non professionnel "*prête attention aux capacités restantes de la personne pour entrer dans une dynamique de reconnaissance dont tout un chacun a besoin pour se sentir exister*" personnellement.

C'est ainsi permettre à l'autre d'être reconnu dans ses capacités d'être acteur en faveur des capacités d'autrui, en les "*développant, les suscitant... en donnant les moyens de les faire passer*" à l'effectivité.

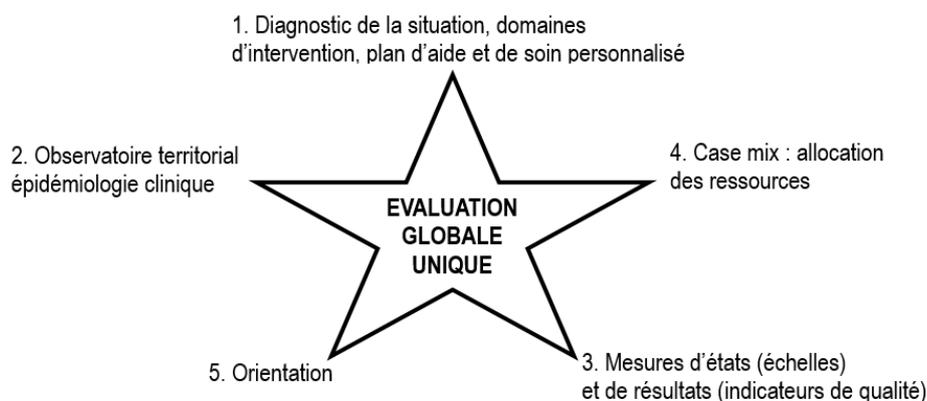
INDICATEURS POUR UNE EVALUATION MULTIDIMENSIONNELLE

Opérationnaliser le cadre conceptuel de la CIF*, c'est passer de la classification au dossier clinique. Aujourd'hui la plupart des personnes relevant du secteur des personnes âgées se caractérisent par leur très grand âge, l'existence de multiples pathologies physiques et mentales avec retentissement fonctionnel et social et une plus grande vulnérabilité.

L'évaluation de leur situation doit d'être multidimensionnelle médico-psycho-sociale et fonctionnelle reposant sur des items clairement définis, des périodes d'observation et des codages précis. Elle est facilitée par l'utilisation d'outils standardisés dont la construction repose sur une méthodologie rigoureuse, incluant la **fiabilité et la pertinence** des données recueillies. Elle doit être centrée sur la personne (pas la maladie), prenant en compte non seulement ses déficits, mais aussi ses « atouts », ses choix et ses désirs. Elle doit être réalisée avec la participation de la personne, de sa famille et des différents intervenants auprès de la personne favorisant ainsi le travail en équipe et la collaboration des différents professionnels permettant une vue d'ensemble de la situation à partir de différents points de vue.

La synthèse de l'évaluation doit identifier les domaines devant faire l'objet d'interventions. Leur analyse débouche sur des recommandations qui aident à établir le plan d'aide et de soins personnalisé. Le but des interventions est de préserver ou améliorer la qualité de vie. Aujourd'hui on dispose de plusieurs instruments dont l'utilisation permet de répondre aux attentes des différents types d'intervenants dans le secteur des pathologies chroniques invalidantes/handicapantes (figure 10).

Figure 10. Une seule évaluation multidimensionnelle standardisée peut permettre de répondre aux attentes des différents acteurs



Les domaines inclus dans l'évaluation dimensionnelle sont donnés dans le tableau I³

³ On prend ici pour exemple la démarche RAI et ses différents instruments. L'instrument d'évaluation interRAI Soins à domicile a été retenu par la Cnsa, en 2016, pour évaluer la situation des personnes recourant au dispositif Maia.

* Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

TABLEAU I. LES DOMAINES INCLUS DANS L'ÉVALUATION MULTIDIMENSIONNELLE

<p>Socio-démographie Cognition Communication/vision Humeur/comportement Bien-être psychosocial Etat fonctionnel dont <i>AVQ, locomotion</i> Contenance Diagnostics médicaux Problèmes de santé dont <i>chute, équilibre, sommeil, dyspnée, fatigue, douleur, état instable, perception de sa santé</i> État Nutritionnel, bucco-dentaire Etat de la peau et des pieds</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite des occupations* • Médicaments • Responsabilité, directives • Traitements et programmes dont recours aux urgences/hospitalisation <p>A domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> • Isolement, solitude • Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) • Environnement • Soutien informel
---	---

Les domaines d'intervention signalés par des signaux d'alarme (algorithmes) pour une analyse clinique approfondie et un plan de soins. Des exemples sont donnés dans le tableau suivant se répartissant en 4 catégories.

TABLEAU II. LES DOMAINES D'INTERVENTION SIGNALES POUR UNE ANALYSE CLINIQUE APPROFONDIE ET UN PLAN DE SOINS

<p>Domaines fonctionnels AVQ (Potentiel d'amélioration, prévention du déclin) AIVQ Promotion de l'activité physique Contention physique** Risque d'entrée en institution*</p>	<p>Domaines cliniques Chute Douleur Problèmes cardio-respiratoires Nutrition Déshydratation Alimentation par sonde Escarre Consommation de tabac et d'alcool Adéquation des médicaments Prévention Contenance urinaire Problèmes intestinaux</p>
<p>Domaines mentaux Déclin cognitif Etat confusionnel Communication Comportement Humeur Maltraitance*</p>	
<p>Domaines sociaux Occupations** Relations sociales Soutien informel* Amélioration du logement*</p>	

* *Spécifiques du domicile*

***Spécifiques de l'hébergement en Ehpad, Usld*

Chacun des domaines d'intervention couvre un problème commun (ex. dépression, réduction des performances physiques) ou un risque (ex. chute, entrée en institution). Leur analyse aide (les cliniciens et la personne) à se centrer sur les éléments essentiels de la situation sur lesquels on peut agir : en identifiant les potentialités d'amélioration du problème (capacités supérieures aux performances) ; en **recommandant d'agir** sur les facteurs plus ou moins réversibles (un épisode aigu devant un déclin des AVQ), contribuant au problème, exposant aux récurrences ou aux complications ; en recherchant les problèmes conjoints en interaction nécessitant une intervention préalable ou concomitante (médicaments chez le chuteur). L'évaluation de la situation est ainsi liée au plan individualisé d'aide et de soins. L'ensemble représente l'application essentielle de l'évaluation.

Mais d'autres applications sont possibles (figure 10).

Des échelles synthétiques issues de l'évaluation multidimensionnelle pour suivre l'évolution. Elles se répartissent en différents domaines dont nous donnons des exemples : échelles fonctionnelles telles que l'échelle AVQ Hiérarchique prenant en compte l'ordre d'apparition des restrictions d'activité précoce (soins d'hygiène), intermédiaires (utilisation des toilettes, locomotion) tardive (alimentation) et l'échelle AVQ forme longue utilisant les 10 fonctions mesurées est bien adaptée au suivi de plans de soins ; échelles cognitives et mentales telles que l'échelle de performances cognitives (reposant sur la mémoire immédiate, la prise de décision dans la vie quotidienne, l'expression (se faire comprendre), la locomotion), l'échelle de dépression ; échelles cliniques telles qu'une échelle de douleur, une échelle d'instabilité clinique, l'indice de masse corporelle. Toutes ces échelles sont validées par rapport à des échelles « gold standard ».

Des groupes iso-ressources issus de l'évaluation initiale partitionnent les clientèles en plusieurs catégories selon la présence de signes et symptômes pathologiques, de certaines maladies et de traitements spéciaux, ou complexes. Pour chaque catégorie des sous-groupes sont fonction de la sévérité des restrictions dans les activités de la vie quotidienne et, en outre à domicile, selon la sévérité des restrictions des activités instrumentales.

Des indicateurs de qualité des soins sont également développés sous forme d'évènements indésirables évitables. Ils constituent des marqueurs qui indiquent la présence/absence de pratique de soins potentiellement déficiente ou de mauvais résultats. L'addition de ces marqueurs individuels au niveau d'une unité d'un établissement ou d'un service permet de définir son positionnement pour chaque QI par rapport aux autres unités ou services correspondants. On peut ainsi le comparer aux autres services ou établissements et comparer les unités au sein d'un même établissement.

Sur quels critères devrait-on juger de la qualité des interventions ? Ils sont différents selon les acteurs concernés.

Pour les **personnes résidentes ou clientes** des services de soutien à domicile ce sont une meilleure prise en compte de leurs attentes, souhaits, respect de leurs habitudes de vie ; le maintien ou l'amélioration de leur qualité de vie incluant le respect de leur dignité ; une meilleure intégration sociale.

Pour les **professionnels** ce sont une meilleure connaissance des personnes soignées et de leurs besoins d'aide et soins et partant de meilleurs plans d'intervention ; la reconnaissance en routine d'évènements indésirables évitables (indicateurs de qualité des soins).

Pour les **gestionnaires** ce sont une meilleure connaissance des clientèles et une meilleure organisation des plans de soins ; la connaissance de la qualité des soins et de la qualité de vie ; la facilitation des demandes budgétaires.

Lorsque la qualité de vie des personnes est un indicateur de la qualité des interventions plusieurs domaines sont à prendre en compte : le respect de l'intimité, la qualité de la nourriture et des repas, la sécurité, le confort de l'environnement ; la participation de la personne à la prise de décision (autonomie) la concernant ; le respect de la personne de la part du personnel et sa réactivité ; les liens entre la personne et le personnel ; le choix d'activités ; la possibilité d'établir des relations personnelles.

Plusieurs obstacles s'opposent au respect des objectifs de la qualité de vie⁴. La personnalisation de l'accompagnement inscrit dans la réglementation des établissements est rendue difficile en cas de perte d'autonomie décisionnelle de la personne. Les **contraintes de temps et la parcellisation des tâches** mettent à mal les valeurs qui animent les soignants. La culture soignante est trop sanitaire du fait de l'évolution des clientèles.

La vie quotidienne et les libertés au sein de l'institution peuvent être conflictuelles. Les libertés individuelles sont mises en balance versus la sécurité : par exemple aller et venir, le fait de fumer, la sexualité. Une partie des droits est abrasée par le **rythme de vie de l'institution** : par exemple les allées et venues sont sous condition pour éviter le risque pour la **sécurité** ; le non-respect du **droit à l'intimité** ; la difficulté à vivre ensemble du fait de la mixité des publics (par exemple le mélange de personnes atteintes de déficit cognitif et de personnes indemnes).

⁴ Eloi M, Martin P. La personne au centre de la prise en charge en Ehpad : entre règles, pratiques et représentations. *RFAS*. La documentation française, 2017, n°1. 21-40

CONCLUSION

La compréhension des liens entre vieillissement et santé permet le choix du modèle fonctionnel de la santé le plus adapté au grand âge, développé par un cadre conceptuel celui de la CIF, une évaluation multidimensionnelle médico-psycho-sociale et fonctionnelle standardisée dans laquelle s'insère celle de la perte d'autonomie fonctionnelle.

Cette évaluation doit prendre en compte les souhaits de la personne qui participe à cette évaluation ainsi que ses proches, doit être complétée par la reconnaissance des domaines devant faire l'objet d'une intervention, ce qui constitue une aide à la décision du plan d'aide et de soin personnalisé. Elle incite au travail en équipe pluridisciplinaire et permet d'élever la connaissance gériatrique du personnel soignant.

Le but du plan d'intervention est de choisir les facteurs ou pathologies sur lesquels on peut agir (guérison, amélioration ou prévention du déclin)

Ce plan doit être complété par un suivi des résultats exprimés par l'évolution d'indicateurs fonctionnels et cliniques synthétiques, de la survenue d'évènements indésirables évitables, du maintien ou de l'amélioration de la qualité de vie.

CONSTRUIRE DES REponses NOUVELLES DANS UNE DEMARCHE D'INNOVATION

Irène SIPOS, gérontologue, administratrice d'ISATIS

PRESENTATION DE L'INTERVENTION



Pourquoi aborder le thème de l'innovation lors de cette rencontre annuelle ?

L'innovation était au cœur même de la création d'Isatis il a quelques années maintenant : Isatis n'est pas seulement une association de gestion, mais elle porte des valeurs de dynamisme, et d'innovation.

C'est un fil de réflexion qui peut être porteur pour chacun.

On n'innove pas pour innover bien-sûr, mais derrière ce concept il y a des clefs pour donner du sens à l'action quotidienne du directeur et des équipes, et pour donner du sens aux aspects plus contraints de la gestion.

Mais alors comment s'y retrouver dans les effets d'annonce qui se bousculent autour de l'innovation : chacun a son lab....devons-nous donner dans la même cuisine ?

Sur le site de l'association, on retrouve les valeurs qui soutiennent la démarche d'innovation :

La gouvernance associative, en tant qu'acteur de l'économie sociale et solidaire.

ISATIS confirme le caractère social et non lucratif de ses activités. Des bailleurs sociaux sont propriétaires de l'immobilier et toutes les structures sont habilitées à l'aide sociale. Dans le cadre de son modèle associatif, ISATIS favorise les liens entre les instances décisionnelles et les équipes sur le terrain pour concevoir des projets innovants et proposer les adaptations des structures existantes. L'association ne fait pas du développement une fin en soi mais elle entend le poursuivre à un rythme raisonnable par des reprises, des créations et des extensions en réponse à des besoins.

Les établissements et services, insérés dans le tissu urbain, sont ouverts sur la cité et favorisent le maintien des liens sociaux et familiaux. Afin de préserver les liens humains entre résidents, familles et salariés, l'association limite la taille de ses réalisations.

Pour concilier au mieux le respect des droits des personnes et les impératifs liés à la sécurité et à la vie en collectivité, une réflexion éthique est menée régulièrement au sein de l'association. Les actions quotidiennes des équipes s'inscrivent dans la démarche qualité avec un objectif de bienveillance. Elles sont fondées sur le savoir-faire des professionnels et l'analyse des fonctionnements

Est-ce que ce sont des mots creux, ou ont-ils un sens, qu'il faut faire vivre ? Auquel cas, quelle est la part que doivent en prendre les directeurs de structures ?

L'innovation est devenue une notion omniprésente. Il suffit de s'intéresser aux termes utilisés, dans tous les domaines (politique, économique, ...) pour se rendre compte de l'importance que cette notion véhicule dans notre monde « moderne ». Souvent cloisonnée et injustement associée à l'unique progrès technologique, l'innovation se décline dans tous les domaines et à tous les niveaux d'une entreprise, d'une société, d'un pays...

A/ L'INNOVATION EN GENERAL

1. **L'innovation est un principe général** lié aux capacités d'une société ou bien encore d'une entité à créer ou trouver des solutions nouvelles, qui se traduit notamment dans les domaines de l'agriculture, des sciences techniques et de l'économie. L'innovation existe aussi dans les secteurs non marchands : c'est le cas en particulier avec l'innovation sociale.

Une innovation est une nouveauté sociale, un nouveau produit, un nouveau service ou un nouveau bien qui a pu être implémenté. Les éléments que l'on cherche à apprécier pour matérialiser la nouveauté peuvent être, par exemples, l'apparence, les performances, l'ergonomie, la puissance, les fonctionnalités, etc.

Concrètement, une innovation est quelque chose qui, produit ou reproduit en grand nombre et commercialisé ou déployé pour la première fois avec succès, a amélioré, changé, modifié, transformé ou révolutionné un secteur d'activité, une pratique sociale ou la vie d'un grand nombre d'individus, ceci le plus souvent de façon inattendue et inconsciente.

2. L'histoire du mot innovation

Le terme vient du mot latin innovare qui signifie « revenir à, renouveler ». Innovare quant à lui est composé du verbe novare de racine novus, qui veut dire « changer », « nouveau », et du préfixe in-, qui indique un mouvement vers l'intérieur.

Dans la terminologie juridique au Moyen Âge : « introduire quelque chose de nouveau dans une chose établie », d'où l'acception de renouveler. Jusqu'au XIII^e siècle, le mot désignait ce qui était jeune.

Vers le XVI^e siècle, le sens dérive vers ce qui est singulier, inattendu, surprenant. C'est à cette même période que le mot innover signifie faire preuve d'inventivité, créer des choses nouvelles, sens qu'il a encore en partie aujourd'hui.

Depuis les années 1970, une vision et une compréhension économique sont devenues dominantes dans ce secteur qui ne considère plus l'innovation technologique que définie comme invention commercialisée. L'innovation est alors devenue l'objet de systèmes nationaux de soutien. Des auteurs comme J. Rifkin voit dans l'Internet, l'open-source, l'open data, de nouvelles sources d'innovation pouvant déboucher sur ce qu'il appelle une « troisième révolution industrielle ».

Selon Franck Barnu, "L'innovation est la mise en œuvre réussie économiquement sur un marché d'une idée nouvelle pour ce marché" : S'il s'agit d'un produit ou d'un service, le produit ou service en question doit être nouveau, c'est-à-dire inédit, commercialisé, et doit avoir trouvé des utilisateurs pour lesquels il a créé et crée de la valeur. Un produit, un service ou un procédé ne peut se voir accoler l'étiquette « innovation » ou le qualificatif d'« innovant » qu'après avoir atteint ses objectifs.

3. Caractéristiques de l'innovation

Selon Patrick Brézillon, « L'innovation est la concrétisation d'une idée nouvelle que s'approprie un public car correspondant à ses besoins ou attentes explicites ou insoupçonnés jusqu'alors ».

La caractéristique commune à tous ces produits, composants, services, procédés, pratiques sociétales ou sportives, logiciels, technologies, de business models est qu'ils ont apporté, au moment de leur lancement, face à la concurrence, et pour la première fois, un avantage décisif pour le marché, le client, l'utilisateur ou le consommateur, décisif au sens de « qui fait prendre une décision », celle de changer d'habitude ou de préférence d'achat.

L'innovation comporte donc quatre piliers :

- ✓ la valeur (valeur d'estime, valeur d'usage et valeur d'échange) ;
- ✓ la socialisation (maîtrise de la conduite du changement).
- ✓ le succès. Une innovation est un nouveau produit qui a eu du succès.
- ✓ la créativité : Une innovation est un nouveau produit créatif, c'est-à-dire, pour reprendre la définition de la créativité d'Edward de Bono, à l'efficiences inattendue, surprenante («on n'y avait pas pensé »).

Pour le philosophe Henri Bergson, l'impulsion qui pousse l'homme à innover se nourrit de la nature humaine, c'est-à-dire la caractéristique d'être toujours insatisfait. Ainsi donc l'innovation se base sur le désir d'innover, ce désir de faire toujours mieux. Cet « élan vital » est inhérent à l'esprit entrepreneurial.

Le concept d'invention est très proche de celui d'innovation, mais distinct : une innovation est construite sur une invention, mais toute invention ne donne pas lieu à une innovation. Ex : Denis Papin a inventé l'autocuiseur en 1679 avec son digesteur, sans l'exploiter commercialement ; SEB a lancé en 1953 sa Cocotte-Minute sur le marché français avec succès (innovation).

La distinction majeure est qu'une invention est la concrétisation isolée d'une idée créative, alors qu'une innovation est un nouveau produit introduit avec succès sur un marché.

Une innovation ne se protège pas : c'est la ou les inventions sous-jacentes qui sont brevetées.

4. Les typologies d'innovation

- Les innovations de produit: le moteur à réaction (qui a bouleversé l'industrie aéronautique), l'hydrojet (1954), le conteneur (1960), les écrans tactiles, les diodes électroluminescentes (DEL ou LED), etc.
- Les innovations de procédé (process innovations)
Cette innovation se focalise sur la mise en œuvre d'un nouveau type de modèle d'entreprise pour un produit et service existant. Par exemple, le low cost dans l'aviation (Southwest Airlines, EasyJet, HOP !, etc.). Dans ce cas, le service évolue un peu mais c'est surtout le mode de commercialisation (en direct sur internet) et la tarification qui change (des prix bas pour les premières places vendues).

- Les innovations de commercialisation (marketing innovations) : Red Bull et le concept de sports extrêmes.
- Les innovations d'organisation : Il s'agit d'une innovation interne à l'entreprise. Ce type d'innovations se caractérise sous la forme de création d'un nouveau mode de production (une nouvelle machine plus performante) ou d'une nouvelle façon d'organiser la production (flexibilisation)

5. Sociologie de l'innovation

Les innovations s'inscrivent toujours dans un cadre social bien déterminé, elles dépendent du contexte social de l'environnement dans lequel elles sont nées.

Le développement des petits pots pour bébés ne se comprend que dans un contexte comprenant l'existence du four à micro-ondes, de nombreuses femmes salariées et la notion d'acceptation sociale d'un « baby food » industriel.

Le baladeur, quant à lui, ne peut survivre que dans un monde individualisé (écouter seul « sa » musique, « se couper du monde »...), mobile (ne pas être à la merci d'un fil et ne pas être gêné par l'appareil...), polyvalent (on fait désormais plusieurs choses en même temps - se déplacer et écouter de la musique...) et miniaturisé (l'appareil tient dans la main, ou dans la poche...).

Cependant l'omniprésence de l'innovation témoigne aussi de cette volonté de redonner du sens à nos actions. C'est une sorte d'appel à la mobilisation. Cela montre la volonté de créer de la valeur autre qu'uniquement financière (créer de la connaissance, créer de la reconnaissance...), de considérer le marché de manière plus « fairplay » par le progrès, par l'innovation.

Ce besoin d'innovation témoigne enfin et surtout d'un besoin d'existence des consommateurs, des utilisateurs qui veulent des solutions adaptées à leur besoin d'individu unique, qui veulent se sentir écoutés, compris, considérés, et identifiés dans notre société (Arnaud Groff, "100 questions sur manager l'innovation "2009).

On innove parce que les personnes ne veulent plus être consommateurs, citoyens ou « bénéficiaires » passifs, mais des acteurs engagés pour trouver des solutions individuelles ou collectives. Parce que les finances publiques ne peuvent plus et ne doivent plus être dans la seule redistribution, mais elles aussi devenir des dépenses actives. Parce que la transformation digitale permet des interactions et une participation de tous sans précédent.

B/ L'INNOVATION SOCIALE

Selon le Conseil supérieur de l'économie sociale et solidaire (CSESS) :

"L'innovation sociale consiste à élaborer des réponses nouvelles à des besoins sociaux nouveaux ou mal couverts. Ces innovations concernent aussi bien le produit ou service, que le mode d'organisation, de distribution, (...). Elles passent par un processus en plusieurs démarches : émergence, expérimentation, diffusion, évaluation."

- ❖ L'innovation sociale n'est pas une mode. Elle est le levain de la transition socio-économique en cours. Elle n'est pas française mais mondiale. Nous ne reviendrons pas au monde d'avant. La valorisation des innovations sociales devient un sujet de société de premier plan. Parce que de nombreux besoins sociaux de base sont non ou mal satisfaits au Nord comme au Sud : se nourrir bien, se loger dignement, apprendre, se déplacer en respectant la planète... Le sujet de l'innovation sociale va donc durer. Il concernera de façon croissante toutes les parties prenantes, au sein des nouvelles alliances qui se cherchent entre structures de l'économie sociale et solidaire, associations, fondations, entreprises, citoyens, pouvoirs publics... Les territoires, non pas isolés, mais connectés au reste du monde sont et seront les laboratoires de ces innovations sociales.

Un projet d'innovation sociale contribue à apporter des réponses nouvelles aux problématiques actuelles, auxquelles ni le marché ni les pouvoirs publics ne peuvent répondre seuls. Réduire la pauvreté et l'exclusion, lutter contre le chômage, accompagner le vieillissement de la population, lutter contre le changement climatique, préserver la diversité culturelle, freiner la crise du logement, faciliter l'accès aux soins, etc. Face à ces nombreux défis, les initiatives socialement innovantes se multiplient, cherchant et expérimentant des solutions nouvelles. En France il existe, à travers le secteur de l'économie sociale et solidaire, une longue pratique d'innovation sociale, notamment portée par le secteur associatif. Aujourd'hui, les nouvelles générations d'entrepreneurs, les acteurs publics et les citoyens développent eux aussi des projets socialement innovants. Cette dynamique d'innovation sociale est bien réelle.

- ❖ L'innovation témoigne aussi de l'apparition de problématiques nouvelles (ex : autour des troubles cognitifs) et d'un changement de culture, ce qui nous amène alors à parler de besoins nouveaux. Dans le domaine qui nous concerne, l'approche des personnes qui vivent avec des troubles de la mémoire, on peut proposer comme marqueur important de l'évolution de notre société : la loi 2002 sur les droits des malades, qui a très progressivement obligé chacun à se repositionner quant à l'expression des besoins de ces personnes. Mais c'est un mouvement qui est très loin d'être terminé !

- ❖ Une autre caractéristique de l'innovation sociale est son caractère partagé, collaboratif.
- ❖ Enfin, une innovation c'est aussi un croisement dynamique entre, d'une part un bricolage partagé de nos expériences, de nos savoirs, de nos réussites, de nos ratés...d'autre part la confrontation aux savoirs, aux valeurs, à l'analyse, qui permettent de construire ensuite des projets qui ont du sérieux, du répondant, de l'éthique : pas de bricolage sauvage !

C/ MON EXPERIENCE PERSONNELLE COMME DIRECTRICE D'EHPAD

En ce qui me concerne, j'ai toujours travaillé au croisement des regards (ne serait-ce qu'au croisement de mes propres différents regards !). Il me semble essentiel de promouvoir cette attitude, même aujourd'hui ou tout le monde plie sous le poids des contraintes administratives.

1) Première innovation : l'accueil temporaire, en 1987

Le concept existait déjà...merci à Christine Patron, tant pour son initiative à Montargis, que par son impulsion au Secrétariat d'Etat aux Personnes Âgées.

Par contre les services d'accueil temporaire avaient un développement microscopique au niveau national : en France on a longtemps marché sur la tête en favorisant l'hébergement permanent, il n'y avait aucun financement pour développer de l'accueil temporaire. Pourtant le besoin était là pour ceux qui vivent chez eux...

La mise en place du service d'accueil temporaire à eu un impact sur les équipes soignantes : motivation, absence de routine, intérêt pour les parcours de vie des personnes...Ce service est devenu ultérieurement une des pièces du dispositif de la plateforme de répit. L'observation de ce service a nourri toute une réflexion sur l'accueil temporaire des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer (mémoire universitaire, articles, groupes de travail régionaux...). Ce service a aussi renforcé l'image positive de l'établissement. Et pourtant il faut être fou pour accepter de s'engager dans un tel projet sans avoir de reconnaissance des décideurs et financeurs publics pendant plusieurs années !

2) Deuxième innovation : l'Accueil de Jour, en 1990 :

La démarche a été proche de celle de l'accueil temporaire, partant du constat des fragilités des dispositifs et services à domicile, et de l'inspiration des expériences anglo-saxonnes, et de quelques expériences françaises, comme celle du centre de jour de Paris 13e.

L'intérêt pour les soignants était assez similaire à celui de l'accueil temporaire : ouverture sur la société, pas de routine du soin, mais service auprès de personnes qui ont un trajet de vie : l'EHPAD est au service d'une collectivité.

3) La Pergola en 1981

Dès cette époque, déjà lointaine, la question de l'accueil des personnes vivant avec des troubles cognitifs au sein de maisons de retraite se posait. Les Cantous, futures unités Alzheimer, commençaient à se développer. J'étais opposée à ce concept qui contribuait à enfermer les personnes âgées dans un espace spécifique, au sein d'un espace déjà assez fermé de la maison de retraite. J'ai alors mis en place un accueil à la journée, en interne, où les résidents touchés par les troubles cognitifs étaient invités 7 jours sur 7, avec des salariées formées à l'accompagnement (à l'époque la formation AMP). J'ai souvent défendu ce concept dans les réunions régionales, voire nationales...et donc j'ai accueilli avec plaisir la possibilité de renforcer ce service dans le cadre des PASA, bien que je ne sois pas en accord complet avec les critères pseudo-scientifiques d'admissibilité des résidents.

4) Bistrot Mémoire en 2004

Cette proposition est née de la volonté de proposer aux personnes vivant avec des troubles cognitifs (et leurs proches) l'opportunité de s'exprimer, de créer du lien, de partager leur expérience et expertise d'usagers...dans un bistrot, en ville, en dehors des chemins du médico-social. Le projet fut le produit d'une co-conception avec un groupe de bénévoles familles.



Il faut noter que cette innovation a eu un impact considérable, avec la création qui s'en est suivie des autres 50 Bistrot, la création d'une Union. Aujourd'hui le Bistrot Mémoire Rennais, en partant des mêmes valeurs, nous amène à développer à Rennes une initiative très repérée et observée nationalement : faire de Rennes la première Ville "Dementia Friendly" c'est à dire accueillante pour les personnes présentant un trouble cognitif.

L'initiative Bistrot Mémoire a eu un impact limité pour les pratiques de l'EHPAD (cependant contribuant à l'image positive de l'établissement) mais à plus long terme il y a un impact sur les pratiques, grâce au changement d'image des maladies de type Alzheimer, donc la possibilité pour les personnes concernées de vivre plus longtemps et plus dignement chez soi. De plus le changement d'image dans la société environnante pourrait être porteur aussi d'un changement dans l'image que véhiculent souvent les soignants vis-à-vis de ces maladies.

En conclusion, innover permet d'adapter les services aux attentes des personnes en s'appuyant sur des valeurs humanistes, qui sont au cœur de l'action sociale à but non lucratif.

- ✚ L'innovation est un vecteur de dynamisme et de sens pour les équipes des EHPAD : qui sont impliquées et évitent la routine du soin
- ✚ L'innovation comme processus participatif pour les équipes
- ✚ L'image positive et rassurante pour les décideurs facilite les négociations budgétaires, même si c'est moins le cas aujourd'hui qu'au début des années 2000

Mais pour un directeur, innover ce n'est pas seulement mettre en place des nouveaux services. C'est aussi innover dans la réflexion : ça fait du bien, quand on est noyé dans la gestion, de se rafraichir avec de la réflexion, d'écrire...ça permet d'être un bon directeur. Quel monde voulons-nous défendre, quels engagements sont les nôtres au niveau professionnel (et personnel). Il s'agit d'engagement...



UN ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE POUR LES RESIDENTS DES EHPAD : LES POLES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS ADAPTES -PASA-

*Olga PIOU, directrice adjointe d'ISATIS et Elodie DUTARTRE,
psychomotricienne au PASA de l'EHPAD de Vernouillet*

Un groupe de travail a été organisé en 2015 avec les trois premiers PASA de l'association



qui a permis de faire le point sur le fonctionnement et l'intérêt des PASA au bénéfice des résidents qui souffrent de troubles cognitifs. Deux ans après, une nouvelle évaluation qualitative des six PASA ouverts s'est déroulée en novembre 2017 avec les psychomotriciennes et agents de soins en gériatrie.

1. UN REEL BIENFAIT POUR LES RESIDENTS ACCUEILLIS AU SEIN DES PASA

Le dispositif PASA répond en tous points aux attentes des professionnels et des familles :

- ❖ il permet de réguler les troubles du comportement, en apportant un cadre contenant,
- ❖ il diminue chez certains résidents le nombre de chutes,
- ❖ il stimule chez les résidents leurs capacités restantes cognitives ou physiques (mobilité, attention, capacité à faire des activités – cuisine, peinture...),
- ❖ il stimule les capacités à être en lien avec d'autres résidents,
- ❖ il préserve l'autonomie des personnes dans les actes de la vie quotidienne



2. UNE DIFFICULTE A MAINTENIR LA STABILITE DE LA FILE ACTIVE

Concernant les personnes qui entrent dans les PASA, on constate une certaine difficulté à se conformer au cahier des charges, peu réaliste par rapport aux besoins des résidents.

Les professionnels témoignent de difficultés récurrentes à maintenir la file active des résidents qui intègrent le PASA car les entrées actuelles dans les EHPAD sont des personnes qui présentent d'autres pathologies que la Maladie d'Alzheimer (apathie sans démence, pathologies psychiatriques, troubles du comportement sans diagnostic de Maladie d'Alzheimer).

De même, il semble difficile de n'avoir que des personnes qui se déplacent de manière autonome. Le nombre de personnes en fauteuil roulant augmente sans que cela pose de réels problèmes pour le fonctionnement du PASA, excepté peut-être le matin, car ces personnes ont besoin d'être accompagnées.

Le problème de la file active se pose particulièrement dans les établissements de taille moyenne (de 70 résidents). Ces établissements doivent privilégier leurs admissions en fonction de l'existence du PASA et de son remplissage, ce qui n'est pas toujours facile.

L'expérience des PASA d'ISATIS montre que d'autres pathologies pourraient bénéficier de cet accompagnement personnalisé, si les critères liés aux pathologies n'étaient pas limités à la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées.

De manière générale, les critères de sortie des résidents du PASA sont liés à des troubles du comportement trop importants, empêchant la participation aux activités ou dérangeant l'ensemble du groupe. Dans les établissements ayant une file active restreinte, les résidents peuvent rester parfois au-delà.

Il apparaît important de déterminer des critères de sortie, définis par la psychomotricienne, le médecin coordonnateur, le psychologue et l'infirmier coordonnateur et de faire une évaluation régulière de l'état cognitif des résidents accueillis et de leur capacité à participer à la vie du groupe.

La sortie du groupe PASA doit faire l'objet d'une discussion avec l'équipe PASA mais aussi le médecin coordonnateur.

3. LA PLACE DU PASA DANS L'ETABLISSEMENT

Les professionnels des PASA soulignent l'importance de la période d'ouverture. C'est en général, un temps très riche en concertation, réflexion, information vis-à-vis des familles, des résidents et des professionnels.

Cette période nécessite le besoin de penser l'organisation du dispositif en lien avec les professionnels des autres étages pour organiser le travail des aides-soignantes concernant les toilettes, pour décider qui accompagnera les résidents jusqu'au PASA, etc... De même, la recherche du nom de l'espace fait souvent l'objet d'un choix avec l'ensemble des résidents.



C'est donc une période d'euphorie où la place du PASA est très importante dans l'établissement et dans l'esprit des professionnels, résidents et familles.

Les professionnels des PASA plus « anciens » remarquent qu'au fil du temps l'enthousiasme de l'ouverture retombe et que des inquiétudes naissent chez certains résidents et leur famille concernant le PASA. Un sentiment de crainte peut s'installer de se voir proposer cet accueil et ainsi de devoir faire face à l'avancée dans la perte d'autonomie (effet miroir du PASA). Ce n'est bien entendu pas systématique mais cet effet mérite d'être signalé pour que les professionnels du PASA et les équipes de direction y prêtent attention.

De même, il est à noter que le personnel hors PASA peut au fil du temps perdre la connaissance des objectifs de ce dispositif et finit par se demander à quoi il sert. Il ne perçoit plus toujours l'intérêt thérapeutique du dispositif, faute de vraiment savoir ce qu'il s'y passe. Ce sentiment est sans doute majoré lorsque l'encadrement ne se rend pas régulièrement dans l'espace PASA pour travailler avec l'équipe et ainsi pouvoir parler aux autres professionnels de ce qui s'y passe et valoriser ce travail. Cet état de fait favorise la crainte d'être un peu oublié au sein du PASA particulièrement dans les PASA fermés, risque bien connu dans le cas des unités de vie spécifiques fermées. Là aussi l'attention des équipes de direction est attirée sur cette question.

Illustration avec le PASA de l'EHPAD de Vernouillet

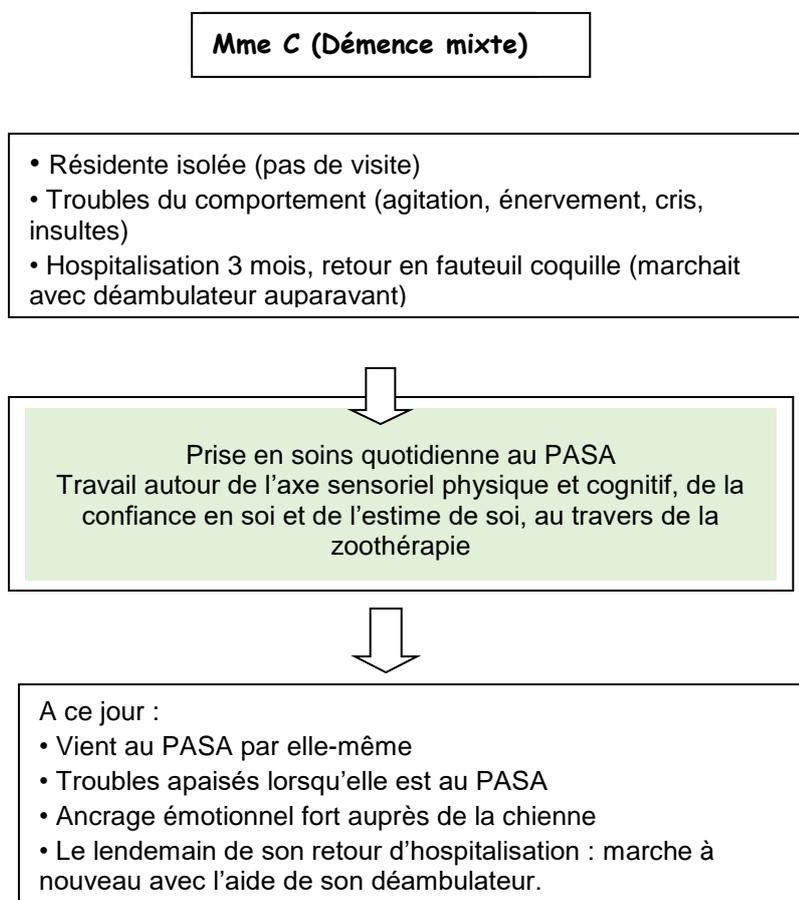
Créé en juin 2014, il accueille douze résidents de 9 h à 17 h. Trois professionnels accompagnent les résidents : une psychomotricienne, deux assistants de soins en gérontologie, en collaboration avec l'infirmière coordonnatrice, le médecin coordonnateur et la psychologue qui réalise un atelier hebdomadaire

Elodie DUTARTRE, psychomotricienne, expose différentes situations pour illustrer l'intérêt du PASA pour les résidents : par exemple, Madame L qui faisait lors de son entrée onze chutes dans le mois, un an après, elle n'en faisait plus que trois puis plus aucune grâce aux ateliers équilibre / marche et aux diverses activités réalisées au sein du PASA et ce malgré l'avancée de la maladie.

L'équipe constate également que les résidents ont stabilisé leur traitement médicamenteux et même qu'une personne a bénéficié de la baisse de son traitement grâce à sa venue quotidienne au PASA.

Enfin, les ateliers de bien-être et de relaxation, les ateliers de zoothérapie et les ateliers intergénérationnels aident à préserver les liens sociaux et la valorisation de soi.

En conclusion, le cas de Madame C illustre les bienfaits d'un tel accompagnement :



UN HEBERGEMENT TEMPORAIRE POUR DES MALADES ATTEINTS JEUNES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

*Marie-Cécile CAMUS, médecin coordonnateur de l'EHPAD La Villa
Danielle Torelli et Marc COHEN, médecin gériatre*



L'EHPAD Villa Danielle Torelli est situé dans l'enceinte du village St Michel, au cœur du 15^{ème} arrondissement. Il accueille 70 personnes âgées en hébergement permanent et 10 personnes plus jeunes (50 – 75 ans) atteintes de la Maladie d'Alzheimer en hébergement temporaire, au sein de l'unité Arc-en-Ciel.

Cet espace de 10 chambres individuelles, situé dans un bâtiment distinct du bâtiment principal de l'EHPAD, constitue une unité de vie où les personnes malades peuvent venir sur une durée d'une semaine à 90 jours par an.

Ce lieu est un espace de repos et de prévention de la perte d'autonomie liée à l'avancée dans la maladie, il permet également à l'entourage de bénéficier d'une période de répit au domicile ou de la possibilité de partir.

Les personnes accueillies au sein d'Arc-en-Ciel souffrent en général d'une forme de démence liée à une pathologie neurodégénérative mais conservant une autonomie motrice. Dans l'idéal, les personnes ne souffrent pas de troubles du comportement dits « productifs », c'est-à-dire des cris, une agressivité ou une agitation marquée, des vellétés de sortie de l'établissement.

1. QUI SONT CES MALADES JEUNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTÉES ?

Ils ont entre 50 et 75 ans et vivent à leur domicile (le plus jeune ayant sollicité un accueil avait 37 ans). Le Plan maladies neurodégénératives 2014 – 2019 estime que leur nombre s'élève à environ 15 000 à 25 000 en France dont 5 000 en Ile-de-France.

Le problème de cette maladie qui apparaît chez des sujets jeunes, c'est qu'elle se développe de manière insidieuse, son diagnostic et son pronostic d'évolution sont très difficiles à définir mais pour un grand nombre l'évolution est sévère sur une durée plus courte que chez les personnes âgées qui souffrent de la même pathologie.



Au-delà de l'évolution souvent rapide de la perte d'autonomie, les conséquences de celle-ci sur la vie sociale des personnes sont aussi très sévères car ces personnes étaient fréquemment en situation de travail et en famille au moment de l'apparition des premiers symptômes. Après quelques années, elles ont parfois été licenciées, ont pu entraîner leur entreprise dans la faillite, avoir des problèmes avec leur conjoint jusqu'au divorce ou avec leurs enfants. Ces exclusions de la vie sociale et familiale entraînent des dépressions, des situations financières très fragilisées, des aidants épuisés jusqu'à un maintien à domicile très problématique.

A ce jour, très peu de solutions existent pour les accueillir : quelques structures d'accueil dans le secteur du handicap ou en hôpital psychiatrique. Arc-en-Ciel a été pensé comme un relai pour les aidants (répit, information, formation éventuellement). Cet accueil offre la possibilité aux personnes malades d'entretenir leurs capacités d'autonomie afin de pouvoir poursuivre leur vie au domicile ou se laisser le temps d'envisager une structure d'accueil permanente. Arc-en-ciel leur permet de maintenir une vie sociale active, et leur apporte un accompagnement spécialisé au déclin cognitif et physique.

2. UN PROJET INNOVANT PENSE AVEC LES PARTENAIRES DU SECTEUR

Ce projet unique en France a été travaillé très en amont de l'ouverture de l'EHPAD avec :

- Le secteur hospitalier ambulatoire (consultations mémoire, hôpitaux de jour...), notamment les hôpitaux de la Salpêtrière, Vaugirard, Broca, Saint Anne...
- Les différents centres d'accueil de jour de la capitale qui sont de plus en plus sollicités pour accueillir ces personnes plus jeunes
- Les services à domicile et les acteurs de la coordination territoriale
- Les administrations territoriales, notamment l'ARS Ile-de-France et le Département de Paris, mais aussi les MDPH de Paris et des autres départements. Ces acteurs permettent d'accélérer la prise en charge financière et administrative, notamment pour les personnes de moins de 60 ans qui relèvent du secteur du handicap et qui doivent à ce titre être reconnues comme telles. De même concernant la prise en charge par l'aide sociale du financement du séjour.

3. LA SITUATION APRES DEUX MOIS DE FONCTIONNEMENT

A fin novembre 2017, vingt dossiers ont été déposés et dix patients accueillis. La montée en charge semble évoluer positivement. L'information sur l'existence du séjour temporaire a été relancée à plusieurs reprises.

Quatre personnes ont été refusées car leur comportement n'était pas adapté au fonctionnement de l'unité, cinq patients sont en attente d'un accueil.

Les personnes qui ont déposé un dossier habitent majoritairement la ville de Paris mais environ un tiers sont Franciliens avec une moyenne d'âge de 60 ans (la majorité ayant plus de 60 ans).

En moyenne, ils sont restés environ 36 jours au sein d'Arc en ciel (séjour allant de une journée à trois mois).



Globalement les familles reconnaissent l'intérêt d'un tel séjour pour bénéficier d'un certain répit et les patients présentent des progrès visibles quant à l'amélioration des capacités physiques et comportementales au cours de leur séjour.

ECOUTER ET DONNER LA PAROLE AUX AIDANTS : UN GROUPE D'EXPRESSION ET D'ANALYSE DES PRATIQUES

*Marie-Laure MARTIN, Directrice des accueils de jour,
et Jean-Luc NOEL, psychologue*



A l'origine de la proposition d'un « groupe d'expression de personnes âgées » à l'accueil de jour « Mémoire Plus », Fabrice Gzil, responsable du pôle étude et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer qui soutient depuis 15 ans des actions de recherche pour améliorer la vie des personnes âgées rencontrant des problèmes de mémoire, a sollicité l'accueil de jour Mémoire Plus en début d'année 2016.

Pour que sa réflexion soit au plus proche de la réalité, la Fondation estime primordial d'associer à sa démarche des personnes âgées et leur famille. Une série de huit rencontres, réunissant neuf personnes âgées accueillies est organisée entre février et juin 2016 à l'accueil de jour en présence d'un soignant de l'équipe, animé par Jean-Luc Noël. En partant de leur histoire personnelle, les participants sont invités à s'exprimer sur leur expérience de vie, sur des difficultés qu'ils rencontrent, mais aussi sur les aides et les soutiens qu'ils reçoivent. Ces échanges ont fait l'objet d'un enregistrement audio et ont alimenté le colloque organisé par la Fondation en septembre 2016 au cours duquel deux participantes ont été invitées à témoigner. Des rencontres ont été également filmées et ont donné lieu à un article dans une revue gériatrique.

Suite à cette expérience et au regard des bénéfices et du ressenti des participants, [deux actions](#) vont venir prolonger ces rencontres :

- L'équipe de l'accueil de jour propose de mettre en place un nouvel atelier « [Vous avez la parole](#) » animé conjointement par la psychologue de l'accueil de jour et un A.M.P qui réunit chaque semaine une dizaine de personnes âgées abordant les thèmes de la vie quotidienne,
- La fondation Médéric propose aux proches des participants au groupe d'expression, deux séances de rendu des [séances avec leur proche malade](#). Nous constatons lors de ce rendu, que les proches aidants souhaitent également partager leurs expériences, demandent des conseils et sont en attente d'information.

Suite à ces deux réunions en Novembre 2016, nous avons sollicité Jean-Luc Noël pour poursuivre les rencontres proposées à l'ensemble des familles des personnes accueillies à Mémoire Plus sur un modèle innovant à savoir :



- ✚ un échange de pratique,
- ✚ des conseils en présence d'un psychologue modérateur de parole,
- ✚ des éclairages si besoin aux questions que se posent les proches aidants.

Les séances ont démarré en mars 2017, à raison d'une séance par mois. Elles regroupent entre six et huit proches aidants. Elles sont financées par la Plate-forme de répit des aidants du 15^{ème} arrondissement et nous avons transmis l'information auprès de l'ensemble des partenaires du réseau.

Les situations abordées spontanément par les participants sont par exemple l'entrée en EHPAD, laisser seul son proche, prendre du temps pour soi. Chacun donne son point de vue, partage son expérience ce qui permet de se confronter à d'autres points de vue sous le regard bienveillant du psychologue qui sait rassurer et faire cheminer chacun.

Les retours des participants sont positifs, le groupe est stable et nous souhaitons élargir l'expérience en proposant aux autres accueils de jour de l'arrondissement de mettre en place ces séances afin que d'autres aidants puissent en bénéficier.

LES VALEURS DE L'ASSOCIATION A L'AUNE DES SITUATIONS ECLAIREES PAR LA REFLEXION ETHIQUE

*Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue,
Présidente du Comité de réflexion éthique (CRE)*

Le Comité de réflexion éthique a été mis en place par l'association à l'automne 2014.



Certains d'entre vous y participent mais il me semble utile de rappeler les principes de son fonctionnement avant de vous présenter les valeurs qui se sont dégagées de nos travaux.

Au cours de chacune de ses séances (huit à ce jour), le comité examine deux situations présentées par les équipes des établissements et services. Ces situations concrètes ont entraîné une insatisfaction, un malaise, un conflit entre les points de vue des professionnels, ceux des proches et des résidents eux-mêmes. Le CRE permet une démarche de questionnement afin de surmonter les tensions qui effraient et enferment dans des injonctions contradictoires.

Les échanges entre les vingt-huit membres du Comité (administrateurs, salariés représentants des familles, personnalités extérieures) conduisent à une démarche pédagogique : mieux comprendre la situation, formuler des repères éthiques et des pistes d'action pour une aide à la décision de l'équipe concernée. Ces pistes feront l'objet d'un retour écrit à l'aide de fiches qui seront diffusées à tous les établissements et services d'ISATIS.

La réflexion éthique prend appui sur les valeurs énoncées dans la charte ISATIS et dans le projet associatif, documents de référence de l'association. Elles concernent principalement :

- **l'autonomie**, jusqu'à la fin de vie : principe fort car quand on a de plus en plus besoin de l'aide d'autrui, l'autonomie est très vite menacée

- **le choix du lieu de vie** : comment ce choix peut-il s'exercer alors que l'entrée en établissement est souvent brutale, non choisie ? Face à cette difficulté le moment de l'entrée-admission prend tout son importance
- **la dignité** : les personnes âgées doivent pouvoir vivre dignement dans tous les espaces où elles sont accueillies et être accompagnées par des professionnels soucieux de respecter leur dignité
- **le respect des droits**, des attentes de la personne mais aussi de ses habitudes de vie et de sa parole, ce qui conduit les professionnels à porter attention à la parole et aux émotions des personnes accueillies et de leurs proches
- **la sécurité/la liberté** : les résidents ont besoin d'être en sécurité tout en étant libres ; dans le cadre des contingences institutionnelles, la personne doit être protégée sans avoir le sentiment d'être enfermée, ni faire l'objet d'un enfermement.
- **la citoyenneté** : les établissements et services sont ouverts sur leur territoire afin d'entretenir et d'encourager les relations avec la collectivité, les habitants, les acteurs de la vie locale, le quartier, les écoles...

Ces valeurs ont été fréquemment mobilisées au cours des travaux du Comité. A titre d'exemples, quatre situations questionnées par l'éthique peuvent être présentées.

Situation N°1. *Quand une fille en raison de leur croyance religieuse, régente la vie quotidienne de sa mère vivant dans un lieu d'hébergement collectif : interdiction de participer aux animations, anniversaires, fêtes et en particulier celle de Noël. La résidente a confiance dans l'équipe et lui exprime ses souhaits d'être associée comme les autres résidents mais n'ose pas contredire sa fille.* Sont en jeu :

- L'autonomie de la personne âgée, le respect de ses choix et de ses droits
- Le respect de sa volonté, de sa parole même fragilisée par la maladie
- Les liens familiaux, en l'occurrence entre une mère et sa fille
- La confiance entre la résidente et les professionnels qui l'entourent

Il a été proposé que l'équipe soit davantage à l'écoute de la personne, pour la soutenir et l'accompagner dans ses attentes et ses désirs face aux exigences (directives) de sa fille.

Toutefois il a été suggéré de ménager les liens mère-fille et de ne pas aller à l'affrontement avec la fille mais plutôt de convaincre, d'expliquer avec l'aide éventuelle de personnes extérieures à l'établissement.

Situation N°2. *Un couple a été admis en EHPAD, Madame a des troubles cognitifs et Monsieur a des difficultés pour se déplacer ; il a perdu ses liens sociaux, renoncé à ses activités. N'acceptant pas l'état de son épouse, il est désobligeant et dur à son égard et très agressif vis à vis de l'équipe : critiques, plaintes, revendications.* Cette situation montre :

- Comment le sentiment de l'autonomie menacée peut émerger avec l'entrée en institution et les problèmes de santé. D'où l'importance des échanges au moment de l'admission et durant les semaines d'adaptation : comprendre les relations d'un couple pour l'aider progressivement à trouver une nouvelle manière de vivre, préciser les règles pour pouvoir ensuite les rappeler. La question de la temporalité a été soulignée (donner du temps pour...)
- Les limites de l'intervention des professionnels dans la vie d'un couple, elle ne peut se faire que par l'écoute attentive, le dialogue, la communication afin d'établir un climat de confiance
- La bienveillance a été suggérée pour respecter le difficile cheminement du mari face à sa nouvelle situation

Situation N°3. *Deux participants à d'accueil de jour se rapprochent intimement : mots doux, caresses mais ils ont aussi des comportements qui dérapent et dérangent les autres personnes.* Ainsi sont apparus :

- Le dilemme entre respect de sa liberté et de vivre comme on l'entend, confronté aux exigences du vivre ensemble, au collectif
- Le devoir de protection de l'équipe qui implique de s'assurer du consentement de la dame, pour la protéger de comportements inopportuns
- La nécessité de dialoguer avec les personnes concernées pour leur faire comprendre les limites du possible en matière d'intimité à l'Accueil de jour

Situation N°4. *Une dame de 75 ans vit depuis dix ans en EHPAD, elle a une maladie psychiatrique, est sous curatelle et a un besoin important d'aide quotidienne. Elle demeure très autonome dans ses prises de décision, suit des cours en faculté et manifeste son souhait de quitter l'EHPAD pour un lieu où elle serait plus libre.* Le dilemme porte sur :

- Le droit au choix et le droit au risque : elle fait un combat personnel du respect de son autonomie avec un déni de ses difficultés physiques
- L'agressivité à l'égard de l'équipe est épuisante mais l'équipe est partagée sur la décision à prendre : respecter ses attentes et son désir d'autonomie dans un souci de justice car c'est son droit mais aussi la préserver d'un échec et lui faire prendre conscience de ses incapacités physiques

Pour mettre en action les valeurs énoncées par ISATIS, face à la complexité des situations, on ne peut que souligner l'importance du questionnement, la nécessité de prendre de la distance. Dans la recherche d'une décision la plus juste possible, quelques principes d'action ont été suggérés par le CRE :

- Donner du temps à la phase d'admission- adaptation pour rechercher le consentement de la personne accueillie et l'avis de ses proches
- S'engager à rechercher et proposer des solutions adaptées aux besoins et aux attentes
- Maintenir l'équilibre fragile des personnes vulnérables, des liens familiaux et sociaux
- Se mobiliser pour offrir d'être en sécurité tout en étant libre
- S'interroger sur le respect des droits et chercher à les concilier avec les exigences des réglementations, de la vie collective

Pour toutes les personnes accueillies doivent prévaloir la bienveillance et l'humanité en dépit des contraintes réglementaires, financières, humaines. Ainsi toutes les parties prenantes s'engagent à rechercher le meilleur choix.

MODE D'EMPLOI DU COMITE DE REFLEXION ETHIQUE

Vous vous êtes trouvé(e) en difficulté devant une situation qui a suscité des attitudes ou des opinions contradictoires. Cela vous a conduit à vous interroger avec vos collègues sur la ou les pratiques à adopter si la situation se renouvelait.

Vous souhaitez en parler avec le Comité de réflexion éthique.

⇒ 1^{ère} étape : **discuter en équipe** pour définir la situation à présenter,

⇒ 2^{ème} étape : **décrire la situation** à l'aide de la fiche « demande d'avis du comité de réflexion éthique »,

⇒ 3^{ème} étape : **transmettre la fiche** au Comité par l'intermédiaire de la direction,

⇒ 4^{ème} étape : **répondre à l'invitation** des membres du comité, pour étudier ensemble la situation (avec d'autres cas similaires) et formaliser conjointement des pistes ou des repères d'action,

⇒ 5^{ème} étape : **diffuser les travaux** du comité auprès de votre équipe pour que les salariés des deux associations s'approprient la méthodologie de la réflexion éthique afin de faire face à des situations analogues.

ATTENTION
Dans sa phase de démarrage, le comité de réflexion éthique se réunit 4 fois par an. Il répond à des sollicitations collectives et non individuelles.

PROCHAINES REUNIONS DU COMITE DE REFLEXION ETHIQUE
Mercredi 31 janvier 2018
Jeudi 5 avril 2018
Dates au second trimestre à définir

COMITE DE REFLEXION ETHIQUE

isatis association

Projet soutenu par
Fondation de France

Version Juin 2016

LA COMMUNICATION D'ISATIS : PRESENTATION DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LA COMMUNICATION

Irène SIPOS, administratrice d'ISATIS, Blandine CAMPOS-HUGUENEY, directrice de la Nouvelle Maison

Début 2016, une réflexion sur la communication d'ISATIS a été engagée et examinée au regard de quatre cibles :

- ✚ les résidents/familles,
- ✚ les salariés,
- ✚ les administrations,
- ✚ les organismes et personnalités du secteur de la gérontologie.

Un état des lieux a été fait pour recenser les outils, les acquis et les contenus sur lesquels on peut s'appuyer : la Charte ISATIS, le projet associatif, le site internet, les livrets d'accueil des établissements, les journaux internes... Des éléments complémentaires sont apportés par les écrits professionnels, les séminaires, les études.

Des propositions ont été faites au Conseil d'administration du 26 Janvier 2016 pour développer la communication interne et la communication externe.

La présentation faite au séminaire a permis de recueillir les points de vue et les suggestions des administrateurs, du siège social, des directeurs. Ces échanges ont contribué à la finalisation de la Charte ISATIS réécrite, à celle d'une affiche présentant l'identité d'ISATIS et de l'engagement bienveillance » qui sera remis à chaque salarié. Des avis ont été recueillis sur les documents en cours : le projet associatif renouvelé, le précédent s'étant achevé fin 2017, le livret d'accueil du salarié qu'il est prévu de remettre au moment du recrutement.

L'objectif des échanges a été d'enrichir les documents présentés mais aussi de veiller par le choix des formulations à leur cohérence et à leur harmonisation.

OU EN SOMMES-NOUS ?

Rappel

- Lancement de la démarche communication durant le précédent séminaire
- Questionnaire auprès des directeurs
- Définition du premier axe de travail : la communication interne
- Constitution du groupe de travail

Christine Auberger, Blandine Campos- Hugueney, Philippe Gros, Jean-Claude Henrard, A. Imjahad, Olga Piou, Luce Ruault, Irène Sipos, Roselyne Voisset

Les prochaines étapes

- Présentation des résultats du travail de la commission
- Partage sur les valeurs d'ISATIS
- Finalisation de 3 documents - Travail en commun

LES SUPPORTS DE LA COMMUNICATION INTERNE

Les documents présentés ce jour

- La charte
- L'affiche de présentation
- La charte de bientraitance

Le document qui sera travaillé lors de la prochaine réunion des directeurs

- Livret d'accueil salarié

Remarque :

- *Travail sur les textes : groupe de travail*
- *Travail sur la mise en forme : Isabelle Chevauché*

L’AFFICHE



The poster features a central graphic of three overlapping circles: a light blue circle at the top right, an orange circle at the bottom left, and a light blue circle at the bottom right. The text is arranged around these circles. At the top left, the ISATIS logo is displayed in large blue letters, followed by its full name in smaller black text. A small circular photograph shows two elderly people talking. The top-right circle contains the text '...Des liens' and '...Des lieux' in orange, followed by three bullet points in black. The orange circle contains the text 'CREEE EN 1989, ISATIS AUJOURD’HUI :', followed by statistics and a list of services. A small circular photograph shows a person being assisted. The bottom-right circle contains the text 'LE PROJET ASSOCIATIF ENCOURAGE' in orange, followed by three bullet points in black. At the bottom left, a circular photograph shows a caregiver assisting an elderly person. The website address 'www.isatis.asso.fr' is at the bottom center, and the ISATIS logo with regional information is at the bottom right.

ISATIS

ASSOCIATION A BUT NON LUCRATIF
AU SERVICE DES PERSONNES AGEES



**...Des liens
...Des lieux**

Accompagner la dépendance
avec bienveillance

Soutenir les liens
familiaux et sociaux

Offrir des lieux de vie
accueillants

**CREEE EN 1989,
ISATIS AUJOURD’HUI :**

21 établissements et services
1000 salariés
2000 personnes accompagnées

- à domicile : accueils de jour,
accueils temporaires, SSIAD
- en établissement : EHPAD,
résidence autonomie,
petite unité de vie



LE PROJET ASSOCIATIF ENCOURAGE

La réflexion éthique
La dynamique d’innovation
L’expertise Alzheimer
L’accompagnement des aidants



www.isatis.asso.fr

isatis
association
Ile-de-France
Centre, Bretagne

L'ENGAGEMENT BIENTRAITANCE



ENGAGEMENT BIENTRAITANCE

Les établissements et services ISATIS sont des lieux de vie et des communautés de travail, répondant aux besoins des personnes que l'avancée en âge et les maladies ont fragilisées.

Salarié (e) de l'association, vous vous engagez à mettre la **bienveillance** au cœur de vos pratiques professionnelles.

ISATIS attend de vous bienveillance, compétence, vigilance et écoute.

La bienveillance s'exprime à travers les attentions et le comportement quotidien de chaque membre de l'équipe envers les personnes accueillies et leurs proches.

Les réunions d'équipe, les formations, la démarche qualité vous aideront à adopter ces comportements positifs et à vous questionner sur vos pratiques. Si vous vous sentez en difficulté face à une situation, n'hésitez pas à en parler avec vos responsables hiérarchiques, vos collègues, le psychologue.

Vous devez être vigilant (e) par rapport au risque de **maltraitance**, inacceptable sur le plan éthique et sanctionnée par la loi. Si vous êtes témoin d'un acte ou d'un comportement dont la gravité amène une suspicion de maltraitance, vous devez en informer les cadres de l'établissement. Il leur incombe de vérifier la réalité des faits et de voir les suites à donner en lien avec l'association.

Vous êtes **membre d'une équipe** qui partage cet objectif de bienveillance. Vous y contribuez par votre participation active à la vie de l'établissement ou du service.

Vous y contribuez également vis-à-vis de vos collègues en développant des liens positifs d'entraide et en respectant les points de vue de chacun.

ZOOM SUR LES TEXTES DE LA CHARTRE

CHARTRE ISATIS DES LIENS, DES LIEUX

Lorsque les plus vieux d'entre nous ont des difficultés pour accomplir les actes de la vie courante, ISATIS s'engage à les aider dans leur choix d'un lieu de vie et à soutenir les liens qui les unissent à leurs proches.

ISATIS met son savoir-faire au service des personnes âgées pour les accompagner et préserver leur autonomie jusqu'à leur fin de vie.

Passer le seuil de la dépendance...

Les services et structures d'accueil ISATIS sont des lieux pour vivre dignement.

Pour répondre au défi du grand âge, ISATIS s'engage à rechercher et proposer des solutions adaptées et diversifiées, en offrant une chaîne de services souples et modulables, à domicile comme en hébergement.

ISATIS s'engage à maintenir cet équilibre si fragile qui offre aux plus vulnérables d'être seuls sans être isolés, soignés sans être infantilisés, en sécurité tout en étant libres.

... sans rupture ni précipitation

ISATIS veut éviter l'entrée brutale ou prématurée en établissement. Prévenir les conséquences du passage entre le domicile et l'établissement, c'est agir pour préserver les habitudes de vie, c'est favoriser la qualité des liens nouveaux entre la personne âgée et les professionnels, c'est maintenir les liens familiaux et sociaux.

Les proches ont besoin d'être soutenus et reconnus dans leur rôle. ISATIS est attentif à leur parole et à leurs émotions.

Les personnes âgées et les familles sont partie prenante des projets d'ISATIS.

Que ce soit en établissement ou à domicile, ISATIS accompagne jusqu'à la fin de vie, les derniers instants sont précisément les derniers pour être ensemble. ISATIS veut que ce moment unique soit accompagné dans la vigilance et la chaleur la plus vive par des professionnels attentifs. De la qualité de ce moment dépend aussi la vie de ceux qui restent.

... en faisant vivre des pratiques éthiques,

ISATIS s'inscrit dans une démarche éthique qui lui permet, avec les professionnels, les familles et les personnes âgées, de réfléchir au sens de son accompagnement, de s'interroger sur ses modes d'intervention, sur le respect des droits et des attentes des personnes accueillies.

ISATIS mobilise les professionnels autour de cette démarche pour faire progresser leurs connaissances, leur savoir-faire et leur savoir-être.

... dans le cadre d'un territoire

ISATIS inscrit ses établissements et services dans leur territoire en tant qu'acteurs du développement local.

L'Association a la volonté de maintenir les relations entre les générations, porteuses de richesse pour chacun et pour la collectivité :

- d'être un lieu d'échanges et de mémoire,
- de faire le lien entre les savoirs,
- de conduire ensemble des projets.

ISATIS s'appuie sur son expertise et son expérience pour contribuer aux innovations et à la recherche de solutions afin de répondre aux besoins des populations les plus fragiles.

LA PROCHAINE ETAPE ➔ LE LIVRET SALARIE



LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES D'ISATIS

LES EHPAD

Tous les établissements sont situés en centre-ville et bénéficient d'espaces extérieurs (jardins, terrasses...)

Paris, Ile-de-France

La Pirandelle (Paris 75)	> 85 lits
La Villa Danielle Torelli (Paris 75)	> 60 lits - Hébergement temporaire jeunes Alzheimer
La Forestière (Arbonne-la-Forêt 77)	> 62 lits - PASA
La Résidence (Vernouillet 78)	> 69 lits - PASA/Reconstruction en 2019
La Citadine (Massy 91)	> 77 lits - PASA
La Maison des Poètes (Malakoff 92)	> 72 lits
Sainte Marthe (Bois Colombes 92)	> 73 lits
La Maison du Soleil (Aubervilliers 93)	> 79 lits
La Maison des Vergers (Montreuil 93)	> 91 lits - PASA
Simone Veil (Maisons-Alfort 94)	> 56 lits - CAJ pour le domicile
La Maison de la Bièvre (Cachan 94)	> 63 lits - PASA
La Maison des Lumières (Saint-Denis 93)	> 84 lits - Dédié à la maladie Alzheimer

Bretagne

Les Maisons de la Touche (Rennes 35)	> 90 lits - PASA
La Maison des Ateliers (Rennes 35)	> 75 lits - Espace dédié maladie Alzheimer

Région centre

La Source (Tours 37)	> 75 lits - PUV Alzheimer
Les Floretti (Bourges 18)	> 79 lits - PUV Alzheimer

Résidence autonomie

Les appartements du 111 (Montreuil 93) > 23 appartements

Petite Unité de Vie

La Nouvelle Maison (Paris 15^{ème}) > 22 places

Service de Soins Infirmiers à Domicile

Un SSIAD (Paris 13^{ème}) > 116 places dont 20 places de SSIAD renforcé

Les accueils de jour autonomes, pour les malades Alzheimer à domicile

Mémoire Plus (Paris 15 ^{ème})	> 20 places
Les Portes du Sud (Paris 13 ^{ème})	> 25 places

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

CAJ : Centre Accueil de jour

PUV : Petite Unité de Vie

DEMARCHE QUALITE

COMITE DE REFLEXION ETHIQUE

Vous serez appelé à participer à la démarche qualité au sein de votre établissement ou service. Cette démarche qualité est une obligation de la loi.

A ce titre, l'association Isatis et l'établissement ou service ont défini des procédures de soin et des procédures administratives que vous devez appliquer dans votre activité professionnelle.

Il peut vous être demandé de participer à des groupes de travail dans le cadre de :

- ✦ L'amélioration des pratiques professionnelles,
- ✦ L'évaluation interne et externe de l'établissement.

Enfin, l'association Isatis a créé un comité de réflexion éthique qui se déroule 1 fois par trimestre. Cette instance étudie des situations présentées par les équipes concernant l'accompagnement des personnes âgées.

Vous serez informés des repères formulés par cette instance par une fiche diffusée dans les structures.



VOTRE ETABLISSEMENT

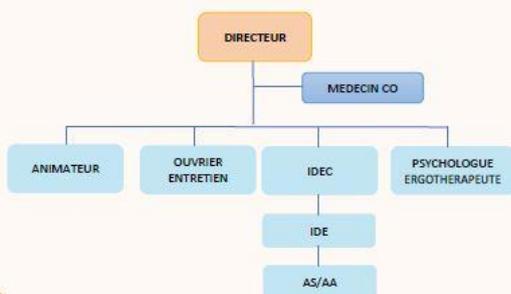
PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

Située dans un quartier dynamique du 15ème arrondissement, la Nouvelle Maison propose un cadre agréable au sein d'un immeuble neuf. La résidence bénéficie de commerce de proximité, de services publics, d'espaces verts... facilement accessibles.

Composée de 22 chambres, la Petite Unité de Vie vous apporte un accueil convivial et chaleureux, permettant l'écoute et l'accompagnement adapté aux besoins de chacun. L'équipe, attentive et bienveillante, assure une aide quotidienne 24h/24h.

PROJET D'ETABLISSEMENT

ORGANIGRAMME DE L'ETABLISSEMENT



CONCLUSION

Christine AUBERGER, Présidente

Ce séminaire nous a permis de travailler sur notre identité. Depuis sa création ISATIS s'est consolidée autour de plusieurs points forts :

- ✚ une association s'appuyant sur le savoir-faire et les compétences de ses équipes pour maintenir une capacité d'innovation : plusieurs expériences et initiatives en cours ont été présentées
- ✚ une association fondant ses activités sur des valeurs : elles ont été approfondies à la lumière des travaux du Comité de réflexion éthique

Les échanges ont contribué à actualiser et à mettre en cohérence les outils et les thèmes retenus par ISATIS pour développer sa communication. Un calendrier se précise pour la finalisation de plusieurs documents de référence et du projet associatif 2018-2022.

Le contexte dans lequel s'exercent nos activités évolue.

Il comporte des incertitudes ; par ailleurs le poids de la réglementation et d'une bureaucratie souvent éloignée du terrain a été dénoncé au cours de nos échanges. Les participants au séminaire ont confirmé la volonté de l'association de préserver une approche humaine et éthique de l'accompagnement des personnes accueillies, à l'écoute de leurs besoins et attentes.

Ce contexte crée aussi des opportunités nouvelles avec la mise en place des C.P.O.M. ISATIS est en effet incité à repenser les priorités et à élargir les partenariats, ces orientations seront inscrites dans le projet associatif pour cinq années à venir.

