
**Directeur des Etablissements Sanitaires,
Sociaux et Médico-Sociaux**

Promotion : **2015 - 2016**

Date du Jury : **Décembre 2016**

**L'accompagnement au domicile des personnes atteintes
de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et
de leurs aidants familiaux en territoire rural**
L'accueil de jour itinérant comme réponse adaptée

Florent ABOUDHARAM

Remerciements

J'adresse mes remerciements à

Monsieur Paret, pour son professionnalisme et ses conseils avisés ;

Madame Nadier, pour son accueil chaleureux et sa disponibilité tout au long de mon stage ;

A l'ensemble des professionnels du centre hospitalier de Jouarre pour leur travail remarquable ;

A l'ensemble des professionnels rencontrés dans le cadre de ce travail ;

Aux résidents et à leurs familles pour le sens qu'ils donnent à mon travail ;

A Nancy pour ses précieuses et nombreuses relectures ;

Et à mes Amis et ma Famille pour leur soutien sans failles.

Sommaire

Introduction	1
1 Constats.....	3
1.1 Contexte national	3
1.1.1 Eléments démographiques, sociologiques et topographiques	3
1.1.2 La maladie d'Alzheimer : définition, états des lieux en France et principes de traitements et d'accompagnements	7
1.1.3 Le contexte législatif et réglementaire	10
1.2 Le Centre Hospitalier Gériatrique de Jouarre : un acteur de premier plan sur le territoire dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	16
1.2.1 Un établissement marqué par son histoire	16
1.2.2 Le centre hospitalier aujourd'hui.....	16
1.2.3 Mode de financement.....	17
1.2.4 Les missions de l'établissement	18
1.3 Méthodologie.....	18
1.3.1 Recherche bibliographique.....	18
1.3.2 Analyse documentaire.....	19
1.3.3 Observation participante	19
1.3.4 Entretiens semi directifs	19
2 Diagnostic.....	21
2.1 Identification des besoins de la population	21
2.1.1 Etude démographique de la Seine-et-Marne	21
2.1.2 Contexte socio-économique.....	22
2.1.3 Etude de la population âgée en Seine-et-Marne.....	22
2.2 Identification des ressources et des carences sur le territoire seine-et-marnais	24
2.2.1 L'aménagement du territoire : un déterminant essentiel	25
2.2.2 Les orientations des acteurs institutionnels	26
2.2.3 Les professionnels du soin, de l'accueil, de l'information et de l'orientation présents sur le territoire : activités et modalités d'intervention	27
2.2.4 Repérage de l'offre de soins en établissement et de services d'accompagnement	29
Problématique.....	31
3 Conception du projet : ouverture d'un accueil de jour itinérant.....	33
3.1 Projet d'accueil de jour itinérant	33
3.1.1 Missions de l'accueil de jour itinérant	33
3.1.2 Choix des communes et des locaux.....	34
3.1.3 Projet de service	35
3.1.4 Budget et financement du service	39
3.1.5 L'enjeu crucial du transport	40
3.1.6 L'ouverture de l'accueil de jour.....	41

3.2	Analyse critique et hypothèses de propositions complémentaires.....	41
3.2.1	Les atouts de l'accueil de jour itinérant	41
3.2.2	Limites : coût, difficultés architecturales, stratégie de communication.....	42
3.2.3	Des réponses complémentaires à l'accueil de jour itinérant.....	43
Conclusion		45
Bibliographie.....		47
Annexes.....		I
1.	Données démographiques	I
1.1	Pyramides des âges : France et Seine-et-Marne	I
1.2	Tendance du ratio de dépendance des personnes âgées.....	II
2.	Représentation du centre hospitalier de Jouarre	III
3	Caractéristiques des bénéficiaires de l'APA en Seine-et-Marne	IV
3.1	Pyramide des âges des bénéficiaires de l'APA au 31/12/2012.....	IV
3.2	Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile selon le GIR au 31/12/2012 ..	IV
4	Morphologie et aménagement du territoire	V
4.1	Part des cultures dans la superficie des communes en 2011.....	V
4.2	Réseau de bus de la communauté de communes du Pays Fertois.....	V
5	Les acteurs du soin et de l'accompagnement présents sur le territoire	VI
5.1	Les professionnels de santé libéraux.....	VI
5.2	Répartition des places d'EHPAD et de SLD.....	VI
5.3	Périmètres d'intervention des MDS, CLIC, MAIA et ESA	VII
5.4	Cartographie des SAAD et SSIAD	VIII
5.5	Répartition des place en Accueil de Jour	VIII
5.6	Territoire d'intervention de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit	IX
6	L'accueil de jour itinérant	X
6.1	« Check list » des locaux	X
6.2	Tableau des effectifs.....	XI
6.3	Plannings prévisionnels de l'équipe	XI
6.4	Plan d'équipement	XI
6.5	Recettes et charges prévisionnelles	XII
7	Les partenaires de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit	XIII
8	Entretiens réalisés.....	XIV
8.1	Tableau récapitulatif	XIV
8.2	Grille d'entretien	XV

Liste des sigles utilisés

<u>A</u>	ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
	ACH	Adjoint des Cadres Hospitaliers
	ADJ	Accueil De Jour
	AGGIR	Autonomie Geronte Groupe Iso Ressource
	ALD	Affection de Longue Durée
	AMP	Aide Médico-Psychologique
	ANESM	Agence Nationale pour l'Evaluation des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
	APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
	ARS	Agence Régionale de Santé
	AS	Aide-Soignant
	ASG	Assistant de Soins en Gériatrie
	ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées
<u>C</u>	CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
	CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
	CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
	CLS	Contrat Local de Santé
	CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
	CSS	Cadre Supérieur de Santé
<u>E</u>	ECD	Echelle Comportementale de la Démence
	EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
	EPGT	Etablissement Public Gériatrique de Tournan-en-Brie
	ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
	ETP	Equivalent Temps Plein
<u>D</u>	DESSMS	Directeur des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux
<u>G</u>	GIR	Groupe Iso Ressource
	GHEF	Groupement Hospitalier de l'Est Francilien
<u>I</u>	IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
	IDEC	Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur
	INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
	INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<u>M</u>	MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer
	MDS	Maison Départementale des Solidarités
	MMS	Mini Mental State
	MNA	Mini Nutritionnal Assesment
<u>O</u>	OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economique
	OPEPS	Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
	ORS	Observatoire Régional de la Santé

<u>P</u>	PAR	Plateforme d'Accompagnement et de Répit
	PCH	Prestation de Compensation du Handicap
	PMR	Personne à Mobilité Réduite
	PRS	Projet Régional de Santé
	PSD	Prestation Spécifique Dépendance
<u>S</u>	SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
	SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
	SLD	Soins de Longue Durée
	SNR	Stratégie Nationale de la Recherche
	SNS	Stratégie Nationale de Santé
<u>T</u>	TGV	Train à Grande Vitesse
	TMS	Trouble Musculo-Squelettique
<u>U</u>	UHR	Unité d'Hébergement Renforcé
<u>V</u>	VAD	Visite A Domicile

Introduction

Le vieillissement de la population est un phénomène démographique observable sur l'ensemble du territoire français. En effet, même si certaines régions, notamment l'Ile de France, ont une population plus jeune du fait de l'attractivité professionnelle et d'importants flux migratoires, le vieillissement s'observe de la même manière.

Cette évolution démographique induit l'apparition de nouvelles problématiques liées au grand âge. La perte d'autonomie, l'accroissement du nombre de personnes âgées atteintes de maladies chroniques et le maintien à domicile sont autant de problématiques auxquelles les pouvoirs publics doivent faire face. Liée à l'avancée en âge, la maladie d'Alzheimer devrait concerner une population de plus en plus importante, c'est pourquoi les politiques publiques y attachent une attention particulière depuis plusieurs années afin d'anticiper sur une situation dorénavant annoncée comme critique au cours des prochaines décennies.

Face à cette situation, la Seine-et-Marne présente plusieurs spécificités. En effet, département d'Ile de France, ce territoire étendu bénéficie en partie de l'influence dynamique de l'agglomération parisienne. Mais cette influence n'atteint pas l'ensemble du département. Ainsi, d'importantes disparités en termes d'aménagement du territoire entre l'Est et l'Ouest du département peuvent être observées. En effet, l'Ouest du département semble moins pourvu en infrastructures de transport, mais également en offre de service médico-social. Si cette situation tient au fait que cette zone du département est essentiellement constituée de terrains agricoles et boisés, on peut s'interroger sur l'existence d'un besoin de la population.

Au cœur des préoccupations de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Seine-et-Marne, le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés fait partie de ses objectifs prioritaires. Cette orientation issue des orientations nationales et régionales doit être portée et mise en œuvre par les acteurs du soin et de l'accompagnement. C'est ainsi que le centre hospitalier de Jouarre apparaît comme étant un acteur de premier plan dans ce domaine sur le Nord du département.

Ces éléments nous amènent à poser la question de départ suivante :

Quels sont les besoins repérables sur le territoire Nord-Est de la Seine-et-Marne en matière d'accompagnement au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et de leurs aidants familiaux ?

La réalisation de ce travail constitue un intérêt professionnel en tant que futur Directeur des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux (DESSMS) dans la mesure où cela illustre la nécessité de prendre en compte les spécificités des territoires et des populations pour développer des services en cohérence avec les besoins identifiés et les politiques publiques. Pour ce faire, la maîtrise de la méthodologie de projet est indispensable. Toutes les étapes de cette méthodologie sont abordées dans ce travail. Un recueil de données approfondi et une analyse de celui-ci ont permis de réaliser un diagnostic, à la suite duquel, des préconisations ont été étayées. La conception, la mise en œuvre et les modalités d'évaluation du projet ont été élaborées, et en partie menées.

A la suite de constats nationaux sur les thèmes de la démographie, la ruralité, la perte d'autonomie et la maladie d'Alzheimer, le diagnostic sur le territoire de la Seine-et-Marne s'attachera à mettre en exergue la problématique spécifique à laquelle est confronté le département. Ce diagnostic permet de poser les hypothèses suivantes :

- Le développement de services d'accompagnement adaptés permet de retarder l'admission des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés en établissement d'hébergement permanent ;
- Les territoires ruraux nécessitent une offre de service spécifique adaptée aux contraintes géographiques ;
- Les Accueils De Jour (ADJ) itinérants permettent de prendre en compte les besoins spécifiques des usagers au regard des contraintes des territoires ruraux.

La réalisation de ce travail fait suite à la mobilisation de plusieurs outils d'investigation. Ainsi, une recherche bibliographique a été menée, ainsi qu'une analyse documentaire. Par ailleurs, une observation participante a pu être réalisée ainsi que des entretiens semi-directifs auprès d'acteurs du champ sanitaire médico-social.

Nous verrons dans un premier temps quel sont les constats qui peuvent être établis concernant la France, la ruralité et la maladie d'Alzheimer (1). Nous présenterons ensuite le diagnostic élaboré concernant la Seine-et-Marne et les problématiques spécifiques identifiées sur son territoire (2). A la suite du diagnostic, des propositions d'actions seront présentées et analysées (3).

1 Constats

Dans cette partie, il s'agira de donner des éléments de compréhension à l'émergence de ce projet. En l'occurrence, après avoir énoncé le contexte national du vieillissement de la population et de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, seront abordés le cadre législatif et réglementaire les concernant. Puis, l'organisation du centre hospitalier gériatrique de Jouarre sera présentée. Nous concluons cette partie par la méthodologie employée lors du diagnostic réalisé.

1.1 Contexte national

1.1.1 Eléments démographiques, sociologiques et topographiques

A) La situation démographique de la France

La situation démographique de la France doit être analysée au regard des grands événements qui ont marqué le 20^e siècle. Au lendemain de la seconde guerre mondiale, l'explosion de la natalité a été accompagnée du recule de la mortalité. En plus de cet accroissement naturel de la population, un apport migratoire à partir de 1955, ainsi que le retour des nationaux rapatriés des anciennes colonies à partir de 1962 sont venus renforcer ce phénomène. Cependant, la baisse du taux de fécondité à partir des années 1960 ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie a donné lieu à un vieillissement progressif de la population.

La génération des « baby-boomers » a atteint l'âge de départ à la retraite¹. En effet, « *de 1968 à 2008, la population française a augmenté de 28,7%. Sur la même période, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans et de plus de 80 ans ont respectivement augmenté de 69% et 188%. Cette augmentation s'est traduite par le franchissement de la barre des 10 millions de personnes âgées de plus de 65 ans en 2008* ».²

Ce vieillissement de la population s'est accompagné d'une augmentation des problématiques de santé, notamment des pathologies chroniques³, ainsi que d'une entrée dans la dépendance⁴. Toutefois, « *la frontière entre dépendance et problèmes de santé est*

¹ Cf. Annexe 1 : Données démographiques

² Mickaël Blanchet, « Le vieillissement des campagnes : éléments d'introduction démographique et géographique », *Gérontologie et société* 2013/3 (n° 146), p. 27

³ Afin de caractériser ce que sont les « pathologies chroniques », nous pouvons notamment nous référer aux 30 Affections de Longue Durée (ALD) listées par l'assurance maladie

⁴ L'article L. 232-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) dispose que la dépendance est : « *Personne [...] qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de*

poreuse, dans la mesure où ces limitations résultent souvent de problèmes de santé actuels ou passés »⁵.

B) La mutation de la ruralité traditionnelle

Parallèlement à ces phénomènes démographiques, la France a connu un autre bouleversement majeur. En effet, *« les campagnes françaises connaissent de profondes mutations depuis la fin de la seconde guerre mondiale : extension de la ville en direction des campagnes, urbanisation des modes de vie, recul de l'emploi primaire et explosion des activités de service. Ces transformations de la ruralité française débouchent sur une pluralité des configurations locales. »⁶.*

Auparavant, la notion de ruralité était une notion unique et uniforme sur l'ensemble du territoire, le plus souvent associée à la paysannerie et en opposition à la ville. Aujourd'hui, villes et campagnes s'interpénètrent et les espaces ruraux peuvent revêtir des aspects très distincts. Ces distinctions portent tant sur leurs caractéristiques physiques, sociales que culturelles. On admet aujourd'hui trois différents profils de territoires ruraux (Gucher, 2013) :

- les « campagnes proches des villes » : forte occupation résidentielle et forte pression foncière ;
- les « nouvelles campagnes » : solde migratoire positif du fait d'une attractivité liée aux activités touristiques et à une dynamique d'emploi positive mais également du fait d'une fonction résidentielle ;
- les « campagnes fragiles » : zones caractérisées par de faibles revenus ainsi qu'un déclin démographique.

Néanmoins, les territoires ruraux, bien que pluriels, restent plus concernés par la problématique du vieillissement que les zones urbaines.

C) La spécificité du vieillissement en milieu rural

De plus, des formes spécifiques et multiples du vieillissement ont pu être observées dans les territoires ruraux : *« qu'il s'agisse des formes relationnelles, des modes de solidarités, de la participation des retraités à la vie locale, ou encore du sens conféré à la maladie ou à la dépendance, une certaine distance avec les pratiques urbaines se fait jour »⁷.*

la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental. [...] 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. »

⁵ *Tableau de l'économie Française*, édition 2016, INSEE Références, p. 96

⁶ Mickaël Blanchet, Op. Cit. p.3 (cf. p. 21)

⁷ Catherine Gucher, « le vieillissement des populations et des territoires au prisme d'une ruralité transformée », *Gérontologie et société* 2013/3 (N° 146), p. 13

La prise en compte de cette spécificité de vieillissement en milieu rural semble indispensable tant le développement de services médico-sociaux basés sur des modèles urbains pourrait « *faire obstacle au développement d'une action publique adéquate et pertinente* »⁸.

On observe désormais différents groupes de population sur les différents territoires précédemment identifiés : les populations urbaines, les populations en situation de fragilité sociale et de précarité et les retraités. Les populations agricoles ne sont plus majoritaires sur ces territoires.

Mais au sein même de la population des retraités, il est possible d'identifier différents parcours de vie qui ont des incidences sur les manières de faire et de penser (Gucher, 2013) :

- les « natifs » : souvent d'anciens agriculteurs, artisans ou employés d'administration, ils se caractérisent par leur « immobilité géographique » ;
- les « revenus au pays » : originaires des territoires ruraux, ils en sont partis pour des raisons professionnelles et s'y sont réinstallés au moment de la retraite ;
- les « installés sur le tard » : pas originaires des lieux mais installés dans la période autour du passage en retraite.

*« Les modes de vieillir dans les espaces ruraux sont également tributaires du genre : hommes et femmes n'organisent pas de la même façon leur quotidien et n'appréhendent pas non plus les épreuves de la vieillesse de la même manière. »*⁹

Il est également important de prendre en considération la précarité des retraités ainsi que la présence de fortes inégalités.

L'appréhension du parcours de vie des personnes nous permet de comprendre le rapport qu'elles entretiennent à leur environnement mais également de quelle façon ces trajectoires conditionnent les liens sociaux dans leur forme, leur fréquence ou leur intensité. C'est ainsi que les populations entretiennent un rapport différent à la solidarité¹⁰ et à la sociabilité¹¹.

Les « natifs » se distinguent des « revenus sur le tard » quant à leur rapport à ces deux formes de lien : « *l'indistinction entre sociabilités et solidarités, qui renvoie au recouvrement partiel ou total, des sphères familiales, de voisinage et de l'aide professionnelle, chez les*

⁸ Catherine Gucher, Ibid. (cf. p. 14)

⁹ Catherine Gucher, Op. Cit. p. 4 (cf. p. 17)

¹⁰ « *Relation entre deux personnes ayant conscience d'une communauté d'intérêts, qui entraîne pour les unes une obligation morale de ne pas desservir les autres et de leur porter assistance* » (Le nouveau petit Robert de la langue française, 2010)

¹¹ « *Aptitude à vivre en société* » (Le nouveau petit Robert de la langue française, 2010)

populations natives laisse place à une nette différenciation pour les populations installées tardivement »¹².

Pour les natifs, la parenté, la proximité géographique et de familiarité ainsi que la connaissance partagée du pays personnalisent les relations les plus fonctionnelles. Bonvalet (2003) parle du modèle familial de « famille-entourage local » qui met en avant les mécanismes de réciprocité et d'entraide intergénérationnelle. Cette situation conduit les « natifs » à ne pas faire la distinction entre la sphère formelle des services et les sphères informelles de la solidarité. L'ancrage des professionnels sur le territoire peut également jouer un rôle sur la relation entretenue avec l'utilisateur. De même que *« les élus locaux sont amenés à intervenir bien au-delà des frontières officielles de leur mandat »¹³.*

Pour les « revenus sur le tard », l'éloignement géographique de la parentèle induit d'autres rapports : les plus proches peuvent apporter une aide régulière tandis que les plus éloignés interviennent de manière ponctuelle. Ils entretiennent des relations plus distantes, que ce soit avec les professionnels et les commerçants, ou avec leurs voisins. Par ailleurs, les « revenus sur le tard » ont tendance à rencontrer des habitants d'autres générations par la biais d'activités associatives essentiellement hédonistes, sportives et culturelles, cependant, *« les relations les plus approfondies sont plus volontiers recréées de manière homophile, avec des individus ou des couples ayant connu des trajectoires résidentielles et sociales similaires »¹⁴.*

D) L'incidence des inégalités territoriales

Ainsi, les populations vivant dans les territoires ruraux peuvent avoir des profils très différents ce qui peut significativement induire des comportements et notamment le recours aux services médico-sociaux et d'aide à la personne.

Mais cette disparité des ressources des populations est à mettre en parallèle avec les inégalités d'aménagement des territoires, notamment en matière d'offre de service et d'infrastructures de transport. *« Ainsi, l'enclavement, les faibles opportunités de mobilités et de transports peuvent constituer des éléments de relégation des populations âgées des territoires ruraux. [...] L'éloignement, les durées de trajets, l'existence ou non de transports publics, constituent en effet autant d'éléments favorables au repli sur la sphère domestique et à la renonciation aux droits et aux services pour les plus âgés. »¹⁵.* Ces inégalités concernent aussi bien les zones isolées que les zones péri-urbaines.

¹² Isabelle Mallon, « Vieillir en milieu rural isolé : une analyse au prisme des sociabilités », *Gérontologie et société* 2013/3 (n° 146), p. 78

¹³ Isabelle Mallon, *Ibid.* (cf. p. 82)

¹⁴ Isabelle Mallon, *Op. Cit.* p. 5 (cf. p. 83)

¹⁵ Catherine Gucher, *Op. Cit.* p. 4 (cf. p. 18)

Ces spécificités du vieillissement en milieu rural ainsi que les spécificités du territoire conduisent les professionnels à adapter leurs modes d'intervention afin que l'offre de service soit la plus adaptée aux besoins identifiés.

1.1.2 La maladie d'Alzheimer : définition, états des lieux en France et principes de traitements et d'accompagnements

C'est à partir de 1906 que les premiers cas et les premières études ont permis d'identifier la maladie d'Alzheimer, mais c'est à partir des années 1970 que les connaissances vont considérablement évoluer. En effet, *« la maladie d'Alzheimer a souffert, tout du moins en France, d'un manque de reconnaissance [...] on a parlé de gâtisme ou de démence sénile pour décrire la maladie des vieux qui perdaient la tête »*¹⁶.

A) Etats des lieux en France

En France, la maladie concerne essentiellement des personnes âgées de plus de 65 ans, âge au-delà duquel la fréquence de la maladie concerne 2 à 4% de la population générale et atteint 15% au-delà de 80 ans. Les sujets sont majoritairement des femmes (15 cas sur 25). Aujourd'hui, 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et elles devraient être 1,2 millions en 2020 au regard de l'augmentation de l'espérance de vie¹⁷.

B) Les théories des causes de la maladie d'Alzheimer

Il existe plusieurs causes possibles de différente nature concernant la maladie d'Alzheimer : des causes biologiques et des causes fonctionnelles.

S'agissant des causes biologiques, plusieurs ont été envisagées par le passé et désormais écartées, notamment la carence en zinc ou la toxicité de l'aluminium. La théorie d'une origine virale de cette pathologie est également exclue. Il existe aujourd'hui un débat sur le fait que la maladie d'Alzheimer soit une forme de vieillissement majoré. A ce jour, deux types de phénomènes biologiques sont considérés par les chercheurs :

- *« des dépôts plus ou moins généralisés d'une protéine dite « Bétamyloïde » constituant ce qu'on a appelé des « plaques séniles » ;*
- *des amas de fibrilles (constitués de protéines « Tau » neurofibrilles considérées comme le résultat de la mort de neurones »*¹⁸.

¹⁶ Benoit Lavallart, « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », ADSP (n° 65), décembre 2008, p. 25

¹⁷ <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer> (consulté le 05/07/2016 à 13h53)

¹⁸ Louis Ploton, « A propos de la maladie d'Alzheimer », Gérontologie et société 2009/1 (n° 128-129), p. 90

S'il semblerait qu'une corrélation existe entre quantité de substance amyloïde et symptômes, il s'avère que certains sujets échappent à cette règle. Ainsi, la présence de substance amyloïde peut être une condition nécessaire à l'apparition de la maladie, mais pas déterminante.

S'agissant des causes fonctionnelles, il convient de prendre en compte « *le poids des facteurs émotionnels et donc du fonctionnement psychoaffectif sur le fonctionnement cérébral* »¹⁹. Ainsi, bien qu'il n'existe que peu d'études scientifiques sur le rôle des tensions, conflits et impasses psychologiques (la question de la mort, l'inhibition psychique ou la démotivation majeure en relation avec les deuils et l'exclusion socio-affective), « *on dispose d'arguments cliniques autorisant à penser qu'ils puissent intervenir dans le déclenchement clinique de la maladie d'Alzheimer, voire même dans son induction* »²⁰. D'autres sources de désordres neurologiques sont identifiés, tels que la dépression ou le stress.

Le lien qui existe entre le système neurologique et le système biologique serait comparable au « *rapport qu'il y a entre le signe (matériel) et le sens (abstrait) qui est donné à celui-ci. [...] Aux opérations et aux interactions biologiques correspondent des opérations et des interactions psychiques (les unes étant la traduction des autres) et réciproquement* »²¹.

C) Les symptômes de la maladie d'Alzheimer

Concernant les symptômes, c'est l'existence de déficits cognitifs qui permet de caractériser la maladie d'Alzheimer. Celle-ci se traduit par des pertes progressives au cours de l'évolution de la maladie. Ainsi, les trous de mémoire apparaissent souvent en premier, se traduisant par une recherche des mots et/ou des événements. On identifie également des pertes d'habiletés et des difficultés de reconnaissance des personnes. Ultérieurement, les malades peuvent éprouver des difficultés à penser avec des mots, puis à avoir des images mentales. On observe également des troubles du langage, des pertes de performances en mémoire procédurale²² mais « *ce sont surtout la perte des capacités d'anticipation et de planification qui posent problème dans la vie quotidienne* »²³, entraînant une confusion entre image et réalité ce qui peut conduire la personne à dialoguer avec la télévision ou la perte de permanence de l'objet entraînant une incapacité pour la personne à imaginer l'existence d'un objet que se trouve hors de son champ de vision. S'agissant des défaillances mnésiques, ce sont les mémoires à court terme et immédiates qui sont d'abord

¹⁹ Louis Ploton, Ibid. (cf. p. 91)

²⁰ Louis Ploton, Ibid. (cf. p. 91)

²¹ Louis Ploton, Ibid. (cf. p. 93)

²² « *Les connaissances procédurales concernent les savoir-faire mis en œuvre dans la manipulation d'objets physiques ou d'objets symboliques* » (Le grand dictionnaire de la psychologie, Larousse, 2002)

²³ Louis Ploton, Op. Cit. p. 7 (cf. p. 96)

atteintes et ultérieurement la mémoire à long terme. Nonobstant ces pertes, la mémoire implicite et la mémoire procédurale peuvent être parfois préservées, ce qui signifie que des habiletés ne peuvent plus être exécutées sur commande mais peuvent être réalisées spontanément.

Toutes ces altérations cognitives ainsi que la conscience des troubles sont variables dans le temps.

D) Les traitements

Les traitements médicamenteux reposent sur quatre molécules²⁴. Cependant, certains sujets semblent beaucoup mieux répondre aux traitements que d'autres, sans qu'on puisse expliquer la cause de ces différentes réactions.

Mais il existe également différents traitements non médicamenteux, dont les rééducations de la mémoire, sans pour autant que les évaluations réalisées puissent mettre en évidence des effets thérapeutiques, tout comme les psychothérapies. Néanmoins, il semblerait que, dès lors que l'on s'occupe des malades et de leurs aidants, il y ait une plus-value par rapport au seul traitement médical. Des « *activités de groupes, sur le modèle de la Sociothérapie. [...] Les principes fondamentaux en sont : l'existence d'un cadre thérapeutique, l'investissement et la renarcissisation* »²⁵.

Si l'ensemble de ces pratiques ne semblent pas avoir d'effet sur le plan cognitif, elles semblent en revanche en avoir sur la motivation du patient, sur le sentiment de bien-être et par conséquent sur ses comportements.

E) Les réponses institutionnelles

Enfin, le transfert de responsabilité conduit fréquemment à l'épuisement des aidants, cette situation conduisant à envisager l'admission de la personne malade dans une structure d'accueil, quelle qu'en soit la forme. Ces différentes formes d'accueils peuvent être :

- un accueil de jour, autonome ou adossé à un établissement gériatrique ;
- une admission pour une partie de la journée dans un établissement gériatrique ;
- un hébergement de nuit ;
- une admission en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), de façon temporaire ou définitive.

²⁴ Donezepil, Rivastigmine, Galantamine et Memantine

²⁵ Louis Ploton, Op. Cit. p. 7 (cf. p. 103)

Ces différentes orientations soulèvent une double question quant à leur préparation :

- Comment la personne malade et son entourage sont-ils préparés à vivre cette orientation ?
- De quelle façon la structure d'accueil est-elle préparée à accueillir une personne souffrant de tels troubles ?

En effet, l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ne doit pas être une activité « marginale » de l'établissement mais faire partie intégrante du projet d'établissement. Il ne serait pas souhaitable « de se contenter d'une enclave « *Alzheimer* » [...] le risque serait grand d'en faire un lieu d'exclusion où sont orientés les malades les plus graves »²⁶. Toutefois, si une unité dédiée existe, il s'agit de pleinement l'intégrer dans le projet afin qu'elle constitue « un lieu de prise en charge renforcée et non pas d'exclusion »²⁷.

L'évolution de la prise en charge de la maladie et de l'accompagnement des malades et de leurs aidants s'est inscrite dans un renforcement significatif du cadre législatif et réglementaire, concrétisant la préoccupation des pouvoirs publics au sujet de cette problématique.

1.1.3 Le contexte législatif et réglementaire

A) Les plans successifs

C'est en 2000 qu'une première expertise portant sur la maladie d'Alzheimer est réalisée. Cette mission confiée à Jean-François Girard par les ministres de la santé et de la solidarité a permis la production d'un rapport²⁸ mettant en lumière « *deux insuffisances majeures du système de prise en charge* »²⁹. L'insuffisance de nombre de réponses satisfaisantes ainsi que l'absence de coordination entre les acteurs sont identifiées comme des axes majeurs d'amélioration.

²⁶ Louis Ploton, Op. Cit. p. 7 (cf. p. 105)

²⁷ Louis Ploton, Ibid. (cf. p. 105)

²⁸ Jean-François Girard, *La maladie d'Alzheimer*, septembre 2000

²⁹ Benoit Lavallart, Op. Cit. p. 7 (cf. p. 25)

C'est sur la base de ce rapport remis en septembre 2000 que le premier plan Alzheimer³⁰ a vu le jour pour la période 2001-2005. Ce plan a énoncé plusieurs priorités dans son plan d'action :

- Améliorer le diagnostic de la maladie ;
- Créer des consultations mémoire ;
- Créer des accueils de jour ;
- Créer l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ;
- Laisser une réflexion éthique.

Le deuxième plan (2004-2007) s'inscrit dans la continuité du premier tout en mettant en exergue dix nouvelles priorités, dont :

- L'amélioration de la reconnaissance de la maladie, notamment en l'inscrivant en tant qu'Affection de Longue Durée (ALD) ;
- Le développement de la formation des professionnels et l'aide aux bénévoles ;
- L'adaptation des EHPAD pour prendre en compte la spécificité de ces maladies.

C'est en 2005 qu'a eu lieu la première évaluation. En effet, la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale a saisi l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques Publiques (OPEPS). Les conclusions de rapport mettent en évidence un diagnostic partiel et tardif car « *une démence sur deux est actuellement diagnostiquée [...] Il faut en moyenne deux ans en France pour que le diagnostic soit fait à partir des premiers symptômes inquiétants* »³¹. Par ailleurs, les conclusions pointent le fait que les thérapeutiques non médicamenteuses soient appliquées de façons anarchiques sans qu'aucun essai clinique n'ait été réalisé. De même que l'accompagnement médical, psychologique et social des malades et de leurs aidants apparaît comme étant très inégal sur le territoire, ceci entraînant la perte de chance pour les personnes. Malgré un apparent pessimisme, le rapport conclue en soulignant une amélioration au cours des dix dernières années. Fort de ces conclusions, dix recommandations sont formulées, reprenant les priorités d'action du plan 2004-2007.

En 2007, le rapport Ménard³², fruit du travail d'une commission pluridisciplinaire et dont la qualité fut saluée par tous « *aboutit à de multiples propositions, touchant à la fois les*

³⁰ Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ministère de l'emploi et de la solidarité, Octobre 2001

³¹ Rapport Gallez, Juillet 2005, p. 192

³² *Pour le malade et ses proches - Chercher, soigner et prendre soin*, Joël Ménard, Novembre 2007

politiques de recherche, de santé et de solidarité, mais également aux conditions de réussite de ce plan »³³.

Le plan Alzheimer 2008-2012 présenté le 1^{er} février 2008 a été élaboré sur la base du rapport Ménard en retenant quarante-quatre de ses mesures, soit la quasi-totalité. Ce nouveau plan est singulier de par :

- l'importance de son financement : 1,6 million d'euros de dépenses sur cinq ans ;
- la prise en compte des trois volets complémentaires : recherche, santé et solidarité ;
- la méthode de pilotage.

Ce plan a notamment renforcé le déploiement de consultations mémoire, développé des mesures visant à informer le grand public et sensibiliser les professionnels et simplifié l'accès aux services et aux soins par le développement de réseaux : les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA).

La mise en œuvre de ce plan a été basée sur la concertation des acteurs afin que chaque mesure soit déclinée en actions concrètes, tout en précisant les échéances, le financement et les modalités d'évaluation pour chacune d'entre elles.

Le plan 2008-2012 a été prolongé par le Président de la République jusqu'en 2014, année du plan suivant.

Le dernier plan à avoir été lancé est le plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Ce dernier semble s'inscrire dans une « *transition sanitaire* »³⁴. En effet, l'organisation actuelle des soins répond à un haut degré de spécialisation, ce qui a permis de réaliser d'importants progrès dans chacun des domaines, mais qui explique également le mode de financement éclaté. « *Cette division du travail souligne les besoins massifs de coordination au long cours des multiples intervenants dans les soins des patients, voire d'intégration de ces soins* »³⁵. Ainsi l'approche « mono-pathologique » semble être remise en cause, et « *le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 est un premier signal dans ce sens* »³⁶.

Ce plan, qui s'inscrit dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé (SNS) et de la Stratégie Nationale de Recherche (SNR), au-delà de la maladie d'Alzheimer, s'étend à la maladie de Parkinson et à la sclérose en plaques. Il comporte 95 mesures articulées en quatre grands axes : le soin, l'accompagnement, la recherche et l'évaluation. Les mesures visent notamment à améliorer le diagnostic ainsi que les parcours pluridisciplinaires sur l'ensemble du territoire, mais également à « *favoriser l'adaptation de la société aux enjeux*

³³ Benoit Lavallart, Op. Cit. p. 7 (cf. p. 27)

³⁴ Pierre Czernichow, « Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques », *Santé Publique* 2015/HS (S1), p. 7

³⁵ Pierre Czernichow, Ibid. p. 7

³⁶ Pierre Czernichow, Ibid. p. 7

*des maladies neurodégénératives et d'atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne, en augmentant l'accompagnement à domicile, en soutenant mieux les aidants et en améliorant l'autonomie des patients »*³⁷. Par ailleurs, la mise en place de comités de suivi et d'évaluation, composés de représentants des pouvoirs publics, des autorités médicales et des associations de patients marque la volonté « *de faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé »*³⁸.

La succession de tous ces plans s'inscrit dans un cadre réglementaire qui évolue également en fonction de l'évolution démographique de la société française.

B) La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement Concernant les personnes âgées, deux lois étaient intervenues auparavant : la loi du 24 janvier 1997³⁹ mettant notamment en place la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) ainsi que la loi du 20 juillet 2001⁴⁰ remplaçant la PSD par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

La loi du 28 décembre 2015 crée de nouvelles institutions, confirme les départements dans leur rôle de chef de file de l'action sociale et médico-sociale, reconnaît des droits aux usagers et personnes âgées. Mais l'avancée majeure de ce texte réside dans la reconnaissance de droits pour les proches aidants.

Ainsi, l'institution (le haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge) et les instances départementales (la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie et la maison départementale de l'autonomie) créées interviennent à des niveaux différents mais poursuivent toutes des objectifs communs :

- coordonner les actions des acteurs présents sur le territoire ;
- rationaliser par un regroupement fonctionnel des moyens existants ;
- Favoriser la participation des usagers à l'élaboration des politiques de l'autonomie dans le département.

³⁷ « Vigie », *Les tribunes de la santé* 2014/4 (n° 45), p. 9

³⁸ « Vigie », *Ibid.* p. 9

³⁹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

⁴⁰ 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

S'agissant du renforcement des droits des personnes âgées, l'interdiction de discrimination du fait de la perte d'autonomie est introduite à l'article 1^{er} de la loi du 27 mai 2008⁴¹. « Cette disposition apparaît comme redondante dans la mesure où l'âge, tout comme le handicap, constituait déjà l'un des cas d'interdiction de discrimination »⁴². La notion de placement disparaît au profit des notions d'accueil et d'admission, ces dernières étant moins stigmatisantes. Des droits réservés à la situation des personnes âgées sont érigés : le droit à des aides adaptées ainsi qu'un droit à l'information sur les formes d'accompagnements adaptés. Le droit d'aller et venir est affirmé, avec toute la complexité de mise en œuvre que cela suppose au sein des établissements accueillant des personnes atteintes de maladies neurodégénératives entraînant une perte des repères spatiaux. Par ailleurs, les usagers des établissements sociaux et médico-sociaux pourront désormais désigner une personne de confiance, comparable à celle existant dans le droit des patients ; celle-ci jouant un rôle majeur dans la prévention des limitations abusives du droit d'aller et venir.

Enfin, les proches aidants bénéficient pour la première fois d'une reconnaissance par le législateur. Cette reconnaissance se matérialise en premier lieu par la définition de ce statut, ainsi qu'en dispose l'article L.113-1-3 du CASF⁴³. Aussi, le plan d'aide pourra désormais prévoir un supplément d'APA afin de permettre à l'aidant de jouir d'un droit au répit.

La notion de répit, apparue récemment continue d'évoluer, d'être reconnue et renforcée conjointement à l'évolution du cadre législatif et réglementaire.

C) Le répit des aidants

Si la notion d'« aidant familial » ou « aidant informel » est apparue dans le rapport de Jean-François Girard⁴⁴, elle a été présente dans les deux premiers plans Alzheimer. C'est le plan 2008-2012 qui a commencé à formaliser l'aide aux aidants en consacrant ses trois premières mesures à ceux-ci au moyen d'un renforcement et d'une diversification des structures dites de « répit ».

Une première génération d'actions s'est focalisée sur l'enjeu de permettre aux aidants d'être soulagés de ce qui était souvent qualifié de « fardeau ». « Cette conception, ancienne et toujours largement répandue, considère la personne atteinte de troubles cognitifs comme

⁴¹ Loi n° 2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations

⁴² Hervé Rihal, « La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement », *AJDA* 2016, p. 855

⁴³ « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »

⁴⁴ Jean-François Girard, *Op. Cit.* p. 10

*une charge, dont il va falloir, pour un temps plus ou moins long, soulager « son » aidant »*⁴⁵. Cette approche se concentre principalement sur la prise en compte des tâches accomplies par l'aidant pouvant avoir un impact sur sa santé physique et mentale : fatigue, dépression, stress,... C'est dans ce contexte que se sont développés les accueils de jour, les accueils temporaires, les accueils familiaux et les séjours de vacances. Ces derniers restent différemment mobilisés et inégalement présents sur le territoire.

D'autres réponses ont été apportées dans l'objectif de répondre à des besoins formulés de manière spécifique ; il s'agit notamment des accueils de nuit, des gardes itinérantes de nuit et des équipes mobiles : Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), équipes mobiles de répit,... Par ailleurs, la sociabilité des aidants et des aidés a fait l'objet d'une attention nouvelle qui s'est traduite par le développement d'espaces dédiés, tels que des groupes de paroles et des réseaux afin de favoriser l'entraide et la sociabilité entre pairs.

S'il existe ainsi plusieurs modalités d'accompagnement, *« la meilleure efficacité [est] observée pour des interventions combinées »*⁴⁶. C'est pourquoi les Plateformes d'Accompagnement et de Répit (PAR) ont été mises en place par le plan Alzheimer 2008-2012. Celles-ci s'adressent aux personnes malades et à leurs aidants avec pour objectif de proposer et de coordonner des services diversifiés sur un territoire délimité.

Aujourd'hui, la première génération de dispositifs ainsi que la théorie du « fardeau » sont remises en causes. En effet, l'important non recours aux dispositifs est un indicateur qui est à prendre en compte : *« l'association Eurofamcare relève que moins de 10% des aidants utilisent des services mis à leur disposition »*⁴⁷. Par ailleurs, ces dispositifs ne semblent que peu prendre en compte la constellation familiale et la diversité des modes de vie. Enfin, ces derniers peuvent avoir des effets négatifs sur la personne malade, jusqu'à lors peu pris en compte.

La deuxième génération de dispositifs envisage davantage la dimension positive de l'aide éclipsée par la théorie du fardeau. L'aide est désormais abordée comme étant pour les aidants *« source de satisfaction et de gratification [elle] donne un sens à leur vie »*⁴⁸. Par ailleurs, les services visant au répit s'adressent au binôme aidant/aidé. La personne malade n'est plus envisagée en tant qu'individu passif dans l'accompagnement mais davantage comme partenaire. De plus, le répit peut s'adresser aux aidés qui peuvent *« avoir besoin de répit par rapport à des proches qui, soucieux de bien faire, peuvent paradoxalement se*

⁴⁵ Paul-Ariel Kenigsberg *et al.*, « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants – évolutions de 2000 à 2011 », *Recherches familiales* 2013/1 (n° 10), p. 63

⁴⁶ Alain Bernard *et al.*, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n° 1, septembre 2011, p. 86

⁴⁷ Paul-Ariel Kenigsberg *et al.*, *Op. Cit.* p. 14 (cf. p. 63)

⁴⁸ Paul-Ariel Kenigsberg *et al.*, *Ibid.* (cf. p. 65)

montrer oppressants »⁴⁹. Les actions visant le binôme aidant/aidé ont fait la preuve de leur efficacité.

1.2 Le Centre Hospitalier Gériatrique de Jouarre : un acteur de premier plan sur le territoire dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

1.2.1 Un établissement marqué par son histoire

Le Centre Hospitalier de Jouarre, a été créé au 12^{ème} siècle sous la dénomination « hôtel dieu ». Ses origines sont liées à celles de l'Abbaye Royale « Notre Dame de Jouarre ». Il avait vocation à porter secours aux pauvres, aux vieillards et aux malades.

L'établissement était auparavant divisé en trois sites géographiquement différents : Jouarre, la Ferté-sous-Jouarre et Saint-Jean-Les-Deux-Jumeaux, sous la dénomination « Hôpital Intercommunal ».

Le Site de Saint-Jean-Les-Deux-Jumeaux a fermé ses portes définitivement en 2008 car il ne répondait plus aux normes qualitatives exigées. Il en fut de même pour le site de La Ferté-sous-Jouarre qui a fermé ses portes en 2011.

1.2.2 Le centre hospitalier aujourd'hui

Maintenant dénommé « Centre hospitalier de Jouarre », le site de Jouarre est composé de trois bâtiments principaux :

- une nouvelle structure dénommée « les logis de la Dhuys » a ouvert ses portes en avril 2009 et a vocation à accueillir des résidents EHPAD et des patients USLD ;
- le bâtiment « Ambroise Paré » ne dispose uniquement que de lits d'EHPAD ;
- le bâtiment « Le Château » n'a pas pour vocation d'accueillir des résidents et a été transformé en maison de santé qui accueille des professionnels de santé (médecin généraliste, IDE, orthophoniste, médecin du travail, psychologue du travail, médecin scolaire).

La croix rouge et le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) sont également installés sur le site de Jouarre.

Aujourd'hui, le centre hospitalier de Jouarre compte⁵⁰ :

- 201 lits d'EHPAD, répartis en deux secteurs :

⁴⁹ Paul-Ariel Kenigsberg *et al.*, Ibid. (cf. p. 65)

⁵⁰ Cf. annexe 2 : représentation du centre hospitalier gériatrique de Jouarre

- Ambroise Paré, composé des services Dali, Monnet et Cézanne ;
- Jardin, composé des services Lys, Lavande, Libellule (unité Alzheimer) ;
- 114 lits d'USLD, répartis en deux secteurs :
 - Forêt, composé des services Chêne, Cèdre et Châtaigner ;
 - Une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) de 12 lits ;
- 2 PASA de 12 places chacun.

Le centre hospitalier de Jouarre avait ratifié une convention de direction commune avec le centre hospitalier de Brie-Comte-Robert et l'Etablissement Public Gériatrique de Tournan-en-Brie (EPGT). Cependant, cette convention a pris fin au 1^{er} juillet 2016, date à partir de laquelle le centre hospitalier de Jouarre, dans le contexte de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, a intégré le Groupement Hospitalier de l'Est Francilien (GHEF) dans le cadre d'une convention de direction commune et du Groupement Hospitalier 77, composé des centres hospitaliers de Meaux, Marne-le-Vallée et Coulommiers.

Le centre hospitalier est placé sous l'autorité de deux administrations de tarification : l'ARS et le Conseil Départemental.

1.2.3 Mode de financement

Concernant l'EHPAD, le décret d'application n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des maisons de retraite devenues EHPAD instaure l'organisation de leur financement sous forme de sections tarifaires « étanches » :

- Section soins : financée par l'assurance maladie, via l'ARS, cette section recouvre les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections somatiques et psychiques des personnes résidant dans l'établissement ;
- Section hébergement : recouvre l'ensemble des prestations d'administration générale 'accueil hôtelier, de restauration, d'entretien et d'animation de la vie sociale de l'établissement qui ne sont pas liées à l'état de dépendance des personnes accueillies ;
- Section dépendance : le conseil départemental finance cette section qui recouvre l'ensemble des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels à la vie qui ne sont liés aux soins que la personne est susceptible de recevoir.

Ainsi, le soin, l'hébergement et l'accompagnement de la dépendance apparaissent comme étant les missions premières de l'établissement.

1.2.4 Les missions de l'établissement

Les missions du centre hospitalier de Jouarre sont les suivantes :

- Accueil permanent des personnes de plus de 60 ans (sauf dérogation) ayant perdu partiellement ou totalement leur autonomie de vie ;
- Accueil temporaire (accueil de jour, hébergement) ;
- Aide et soutien aux aidants ;
- Garantir à toute personne âgée dépendante accueillie les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins dans une démarche de maintien et d'amélioration continue de la qualité, en conformité avec les principes et droits élémentaires de la charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
- Inscrire clairement la qualité des prises en charge, à travers une transparence du fonctionnement de l'institution, dans le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour, cela dans le respect des règles éthiques et déontologiques clairement identifiées.

C'est l'ensemble de ces éléments législatifs et réglementaires qui a servi de cadre à la recherche menée, selon une méthodologie identifiée.

1.3 Méthodologie

Précédemment, nous avons fait état des découvertes du territoire, la maladie d'Alzheimer et de l'institution, et de notre appréhension/compréhension réglementaire et législative. Afin de poursuivre ce travail de recherche, plusieurs autres outils d'investigation ont été mobilisés : recherche bibliographique, analyse documentaire, observation participante et entretiens semi-directifs.

1.3.1 Recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques ont été organisées à partir de mots clés : ruralité, vieillissement, maladie d'Alzheimer, politiques publiques en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie,...

Ainsi, les textes étudiés ont majoritairement été des articles scientifiques spécialisés autour des notions clé identifiées en amont. Par ailleurs, de nombreux textes législatifs,

règlementaires, ainsi que des rapports ont été étudiés afin de resituer la réflexion dans son contexte.

1.3.2 Analyse documentaire

Au cours de la recherche, de nombreux documents institutionnels ont pu être étudié concernant le centre hospitalier mais également les autres acteurs de territoires : organigramme, projet d'établissement, Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM), rapports d'évaluation externe, rapports d'activité, cartographies,...

L'étude de ce type de document a été déterminante dans la réalisation du diagnostic car elle a permis d'analyser de façon approfondie les besoins de la population, les atouts et les contraintes du territoire mais également l'orientation des acteurs publics.

1.3.3 Observation participante

La recherche présentée étant partiellement en lien avec la réalisation du stage de professionnalisation, l'observation directe a pu être mobilisée afin d'avoir une meilleure compréhension de la situation, des enjeux et des jeux d'acteurs.

L'observation directe impose une relation sociale au milieu étudié, ainsi, l'observateur doit s'adapter au milieu social qu'il doit étudier et s'efforcer d'y trouver une place. L'observation participante est le terme qui renvoie à ce double statut de l'observateur ; celle-ci permet notamment à l'observateur de pouvoir mesurer d'éventuels écarts entre les organisations formelles et réelles et d'observer les agents sociaux en situation.

1.3.4 Entretiens semi directifs

A) Méthode

« L'entretien semi-directif combine attitude non directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance. »⁵¹

Le guide d'entretien⁵² doit comporter les idées principales à aborder ainsi que les relances éventuelles, prenant ainsi la forme d'un « pense bête ».

⁵¹Nicole Berthier, *Les techniques d'enquêtes, méthode et exercices corrigés*, Armand Colin, Paris, 1998, p. 57

⁵² Cf. annexe 8.2 : Guide d'entretien

Les entretiens ont, dans la mesure du possible et en fonction de la disponibilité des personnes interrogées, été réalisées au cours de rencontres physiques. L'enregistrement intégral, avec leur accord, du discours des enquêtés a permis :

- de ne prendre que peu de notes pendant l'entretien, ce qui permet à l'enquêteur d'être disponible et attentif pendant l'entretien, favorisant l'observation du non verbal et les relances en fonction du discours de l'enquêté ;
- de retranscrire les entretiens afin de réaliser une analyse de contenu, basée notamment sur l'étude des champs lexicaux et la récurrence des termes.

B) Choix des personnes interrogées

11 personnes ont été interrogées dans le cadre d'entretiens semi-directifs. La majorité est composée de professionnels de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. Il s'agissait, lors de ces rencontres, de recueillir leurs avis sur les modalités de soin et d'accompagnement existantes, sur les carences identifiées sur le territoire et sur des hypothèses d'amélioration de l'offre de service.

L'intérêt des usagers étant au centre de cette recherche, il était essentiel de recueillir leur opinion, leurs attentes et d'identifier leurs besoins. Un premier travail d'analyse des rapports d'activité de plusieurs acteurs de terrain a permis d'obtenir une approche statistique de ces besoins. Par la suite, le choix a été porté sur la rencontre de représentants des usagers, au moyen d'un entretien semi-directif, mais également par l'observation et la participation à l'assemblée générale d'une association d'usagers.

Enfin, dans le cadre de la réalisation du stage de professionnalisation, le responsable des opérations de PAM 77, un inspecteur de l'Agence Régionale de Santé ainsi que des élus locaux ont été rencontrés, mais dans un cadre différent de celui d'entretiens semi-directifs, ces rencontres ayant toutefois permis de d'observer et recueillir leur discours.

Cette méthodologie de recherche établie a contribué à réaliser le diagnostic.

2 Diagnostic

« Comme pour l'ensemble de la population, les déterminants sociaux, économiques et culturels ont une influence sur l'état de santé des personnes âgées et leur degré d'autonomie. Les facteurs tels que le logement, l'habitat, l'environnement, les transports, la prévention de l'isolement et l'accès à une vie sociale sont déterminants dans la capacité, pour une personne âgée, à rester autonome dans des conditions satisfaisantes »⁵³.

La réalisation du diagnostic repose d'une part sur l'étude des besoins de la population et d'autre part sur les ressources dont dispose le territoire.

2.1 Identification des besoins de la population

Les besoins de la population seront identifiés par une approche démographique sur le territoire avant d'envisager les spécificités des personnes âgées⁵⁴.

2.1.1 Etude démographique de la Seine-et-Marne

En 2011, la Seine-et-Marne comptait 1 338 427 habitants, ce qui la plaçait au rang de 10^e département le plus peuplé de France, avec une densité supérieure à la moyenne nationale (226 habitants/km² contre 116 habitants/km² en métropole).

Entre 2006 et 2011, la croissance de la population du département (+ 5,1%) a également été supérieure à celle connue par la France (+ 2,7%), mais aussi supérieure à la croissance de l'Île de France (+ 2,8%).

La pyramide des âges de la population du département présente des similitudes avec celle de la France⁵⁵. Cette structure héritée des événements du 20^{ième} siècle va induire à court et moyen terme une forte hausse du nombre de personnes âgées.

Par ailleurs, l'espérance de vie s'élevait en 2011 à 78,7 ans pour les hommes et 84,2 ans pour les femmes : ces valeurs étaient donc supérieures à la valeur métropolitaine pour les hommes mais inférieure pour les femmes. Par ailleurs, ces valeurs placent le département en avant dernière position par rapport aux huit départements dénombrés dans la région.

⁵³ Schéma d'organisation médico-sociale de Seine-et-Marne, p. 19

⁵⁴ Cf. annexe 8.1 : Tableau récapitulatif

⁵⁵ Cf. annexe 1.1 : Pyramides des âges : France et Seine-et-Marne

2.1.2 Contexte socio-économique

La Seine-et-Marne compte environ 671 300 actifs⁵⁶, soit 75% des 15-64 ans. Ce taux d'activité place le département dans la moyenne haute de l'Île-de-France et très au-dessus de la France métropolitaine, en particulier pour les femmes (72% d'activité, 5^e département français).

Si les professions intermédiaires et les employés sont majoritaires, la Seine-et-Marne se distingue par une surreprésentation des ouvriers par rapport à la région Île-de-France, liée à la spécificité industrielle du département.

« Avec un revenu fiscal médian de 1 808 euros, la Seine-et-Marne se situe nettement au-dessus de la moyenne métropolitaine, parmi les départements présentant les niveaux de revenus les plus élevés.

Il existe cependant une véritable césure entre l'Ouest et l'Est du territoire, qui présente des niveaux de revenus nettement plus faibles. »⁵⁷

Ainsi, si l'agglomération parisienne semble avoir une influence sur la situation socio-économique du département, il apparaît que cette influence ne concerne pas l'ensemble de la population, ce qui induit une grande disparité sur le territoire.

2.1.3 Etude de la population âgée en Seine-et-Marne

A) Evolutions de la population âgée

En 2010, la population de personnes âgées de 75 ans et plus du département (5,7%, soit 75 043 personnes) se situait nettement en dessous de la moyenne métropolitaine (9%). Toutefois, cette population a connu un taux d'accroissement de + 37,1% entre 1999 et 2010, tandis que la population âgée entre 60 et 74 ans a connu une hausse de 30,7%.

Bien qu'actuellement, la Seine-et-Marne ait une population relativement jeune, son vieillissement est mécaniquement inévitable⁵⁸. De ce fait, même si la proportion de personnes âgées de moins de 20 ans est supérieure à la moyenne nationale, leur évolution ne suffira pas à compenser l'augmentation des personnes âgées de plus de 75 ans. De plus, l'augmentation de l'espérance de vie aura également une incidence significative sur la situation démographique du département dans les années à venir.

Parmi les personnes âgées de 75 ans et plus, 38,7% d'entre elles vivaient seules à leur domicile. Sur le territoire de la Maison Départementale des Solidarités (MDS) de Coulommiers, cette proportion de personnes de 75 ans et plus vivant seules atteint 39,3%.

⁵⁶ Personnes qui occupent un emploi ou qui en cherchent un

⁵⁷ Schéma départemental de soutien à l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées 2015-2020, Département de Seine-et-Marne, p. 13

⁵⁸ Cf. annexe 1.1 : Pyramides des âges : France et Seine-et-Marne

Cet isolement progresse avec l'âge et concerne davantage les femmes ; en effet, ces dernières représentent 80% des personnes âgées de 75 ans et plus vivant seules sur le département.

Au-delà du fait de vivre seul, « *dans les situations d'isolement conjugal et familial, le défaut de support familial est principalement la clé de l'entrée en institution* »⁵⁹.

B) Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'Ile de France est une des régions dont la population est la plus jeune de France. Toutefois, les projections de vieillissement la concernent également. Avec l'augmentation de la population âgée, va également augmenter le nombre de personnes dépendantes. « *Cette évolution démographique ne va pas être homogène entre les départements franciliens. Ce sont les départements de la grande couronne qui vont connaître les progressions les plus fortes.* »⁶⁰ En raison de la prévalence de ces maladies, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est appelé à croître en même temps que le vieillissement de la population. 155 000 personnes de 75 ans et plus étaient déjà concernées en 2015 en Ile de France.

C) Prestations versées en faveur de la population âgée

Au 31 décembre 2012, 2,6 % des plus de 60 ans en Seine-et-Marne étaient bénéficiaires de l'Allocation de Solidarités aux Personnes Âgées⁶¹ (ASPA), cette proportion correspondant à la moyenne de l'Ile de France mais étant inférieure à la proportion observée en France métropolitaine (3,4%).

D) Vie à domicile

Au 31 décembre 2011, 10,6 % des personnes âgées de 75 ans de Seine-et-Marne bénéficiaient d'une aide à domicile⁶², ce qui positionne le département en deçà de la valeur nationale (13,6 %).

Par ailleurs, au 31 décembre 2012, 7918 personnes (soit 9,8 % des personnes âgées de plus de 60 ans) étaient bénéficiaires de l'APA à domicile. Toutefois, nous observons que la majorité d'entre eux (8,9 %) sont âgés de plus de 75 ans, ce qui révèle le faible impact du dispositif chez les moins de 75 ans.

⁵⁹ Catherine Bonvalet, *Le logement des personnes âgées*, note de projet, INED, 2007

⁶⁰ Schéma d'organisation médico-sociale, département de Seine-et-Marne, p. 21

⁶¹ Allocation mise en place par l'ordonnance n° 2004-605 du 24 juin 2004 simplifiant le minimum vieillesse et la circulaire n° 2007/15 du 1er février 2007, dont le montant était au 1^{er} avril 2016 de 800,80€ pour une personne seule et 1243,24€ pour un couple.

⁶² Aide-ménagère, APA, Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)

Les bénéficiaires de l'APA à domicile au 31 décembre 2012 étaient majoritairement des femmes (72,8 %). Près de la moitié des bénéficiaires est âgée de 80 à 89 ans et 20% des bénéficiaires a plus de 90 ans⁶³.

Le nombre de bénéficiaires dans le Groupe Iso Ressource (GIR) 4 en Seine-et-Marne (52,8 %) est inférieur au nombre de bénéficiaires du GIR 4 en métropole (58 %) ; en revanche, les bénéficiaires des GIR 1 et 2 sont surreprésentés (23,1 %) par rapport à la métropole (20,2 %).

Globalement, on peut observer que le recours aux dispositifs des aides à domicile est moindre en Seine et Marne, en référence aux taux de référence régionaux. Cela est d'autant plus paradoxal que les bénéficiaires des GIR 1 et 2 sont surreprésentés sur ce département.

Souvent, le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie est rendu possible du fait de la présence d'un aidant familial.

E) La situation des aidants

La génération actuelle d'aidants se trouve dans la situation d'assumer une double responsabilité : l'accompagnement des parents, mais souvent également des enfants. Ces aidants familiaux sont également eux-mêmes de plus en plus âgés en témoigne les résultats de l'enquête « Handicap, Incapacités, Dépendance » de l'INSEE débutée en 1998. Cette étude met également en lumière la plus grande fragilité de la santé de ces aidants. Très préoccupés par la santé de leur proche malade ou dépendant, ils en viennent à négliger la leur. *« 20% des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps. Ce recul de soin est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint. Pour beaucoup, cela signifie ne plus avoir de disponibilité pour s'occuper de sa propre santé. »*⁶⁴

2.2 Identification des ressources et des carences sur le territoire seine-et-marnais

Un territoire peut, en matière d'accompagnement des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ainsi que de leurs aidants familiaux, disposer de ressources ou souffrir de carences selon sa configuration, les actions des

⁶³ Cf. annexe 3 : Caractéristiques des bénéficiaires de l'APA en Seine-et-Marne

⁶⁴ *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Novartis, service santé et proximologie, p. 7

acteurs politiques et institutionnels mais également selon la présence d'établissements, de services et de professionnels.

2.2.1 L'aménagement du territoire : un déterminant essentiel

A) Un grand département doté de territoires agricoles

Avec une superficie de 5 915 km², la Seine-et-Marne est le plus grand département d'Ile de France, représentant 49 % de la superficie du territoire régional.

Ce département a la spécificité d'être celui en France qui compte le plus de départements limitrophes dont 4 en Ile de France et 6 de province, dont l'Aisne et la Marne.

L'agglomération représente un pôle d'attractivité qui explique la répartition de sa population sur le territoire, avec de plus fortes densités constatées sur l'Est du département.

Par ailleurs, le territoire est majoritairement constitué d'espaces boisés (27 %) et agricoles (57 %). Ce caractère rural s'observe notamment dans le fait que 75 % des communes du département comptent moins de 2000 habitants.

La commune de Jouarre se situe dans le Nord-Ouest du département. Cette zone est caractérisée par une importante présence d'exploitations agricoles⁶⁵. Les plus grandes villes à proximité de Jouarre sont la Ferté-sous-Jouarre, Coulommiers et Meaux.

B) Des axes de communication davantage tournés vers l'extérieur que l'intérieur du département

Le département compte parmi les plus importantes infrastructures de transport en France avec l'aéroport international Roissy – Charles de Gaulle, deux gares TGV et quatre autoroutes. Cependant, ces infrastructures ne sont pas toutes destinées à un usage quotidien ou fréquent des seine-et-marnais. Aussi, les déplacements au sein du département, d'une commune à une autre, peuvent être difficiles à réaliser ou contraignants.

Les communes à l'Est et au Sud du département sont davantage desservies par le réseau ferroviaire, mais celui-ci est moins dense à l'Ouest et au Nord.

Par ailleurs, des réseaux de bus desservent les plus petites communes. Toutefois, le réseau ne parvient pas à couvrir toutes les zones du territoire. Ainsi, dans la communauté de communes du Pays Fertois, les bus ne sont que difficilement accessibles aux personnes en perte d'autonomie, en raison des trop grandes distances à parcourir pour rejoindre les parcours des différentes lignes, les arrêts étant implantés dans des zones agricoles⁶⁶.

⁶⁵ Cf. annexe 4.1 : Part des cultures dans la superficie des communes en 2011

⁶⁶ Cf. annexe 4.2 : Réseau de bus de la communauté de commune du Pays Fertois

En complément du réseau de transport en commun, le département dispose d'un service de transport adapté. PAM 77 propose d'assurer le transport de personnes en perte d'autonomie à moindre coût. En plus de ce service, certaines communes peuvent être dotées de leur propre service de transport, mais ceux-ci ne sont pas toujours connus du public.

2.2.2 Les orientations des acteurs institutionnels

Le Conseil Départemental et l'ARS apparaissent comme étant les principaux acteurs publics en matière d'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que de leurs aidants familiaux. Aussi, ces deux institutions, afin de structurer et rationaliser leurs actions en fonction des besoins, les inscrivent dans le cadre de schémas.

A) Schéma d'organisation médico-sociale

Le Projet Régional de Santé (PRS) d'Ile de France 2013-2017 identifie parmi les enjeux majeurs pour la région une meilleure connaissance des besoins, l'organisation et l'efficacité de l'offre de soins, la prise en compte des aspirations des personnes et le droit à la compensation, mais une nouvelle problématique est également mise en avant : les aidants.

Le schéma d'organisation médico-sociale issu du PRS consacre un volet aux personnes âgées. Il fixe notamment comme objectif de développer l'offre de Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et de promouvoir les modes d'accueil alternatifs.

Les orientations prises par l'ARS via le PRS et le schéma d'organisation médico-sociale au niveau départemental sont complémentaires au schéma départemental de la dépendance.

B) Schéma départemental de la dépendance

Le schéma départemental de la dépendance, schéma unique de soutien à la dépendance, vise par les actions qui en découlent, à créer une forte dimension partenariale et à structurer les actions autour de trois axes :

- Développer et préserver l'autonomie des personnes : cet axe se décline en quatre objectifs dont celui d'accompagner l'avancée en âge et préserver l'autonomie des personnes aussi longtemps que possible ;
- Soutenir les aidants, les bénévoles et les professionnels dans leurs actions d'accompagnement des personnes âgées : dans une perspective de fluidification et de simplification des parcours, deux objectifs sont identifiés dans le cadre de ce

second axe : soutenir les aidants et valoriser les bénévoles et favoriser la mutualisation, la coordination et le travail en réseau entre professionnels ;

- Communiquer et informer sur les dispositifs, piloter et observer la mise en œuvre des politiques pour les personnes âgées : ainsi, un des trois objectifs inscrits dans cet axe est l'amélioration de la communication et de l'information sur les dispositifs et les parcours à destination des personnes âgées.

Au niveau local, des orientations sont prises dans le cadre du Contrat Local de Santé (CLS).

C) Contrat Local de Santé

Le CLS a été signé le 13 novembre 2015 entre le préfet de département, le Directeur Général de l'ARS (DGARS) d'Ile de France, l'assurance maladie et le Maire de Coulommiers.

Ce contrat qui a pour objet de mettre en cohérence les actions locales avec les orientations du PRS mentionne quatre priorités d'action, dont l'accompagnement du vieillissement et de la dépendance. Cette priorité se décline en plusieurs objectifs opérationnels :

- Consolider les coopérations existantes et la coordination entre les acteurs ;
- Développer des projets inter-acteurs visant au mieux vivre des personnes âgées ;
- Promouvoir l'aide et le soutien aux aidants.

Ainsi, à chaque niveau, régional, départemental et local, les acteurs publics s'efforcent de mettre en cohérence les orientations déterminées en fonction des priorités identifiées. Ces orientations sont ensuite mises en œuvre par les professionnels du soin, de l'accueil, de l'information et de l'orientation présents sur le territoire.

2.2.3 Les professionnels du soin, de l'accueil, de l'information et de l'orientation présents sur le territoire : activités et modalités d'intervention

A) Les professionnels de santé

Le médecin généraliste, en qualité de médecin référent, joue un rôle essentiel dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie. Souvent détenteur de l'histoire familiale et personnelle de la personne, il jouit d'une confiance de la part de celle-ci, lui permettant de jouer un rôle de coordinateur de l'intervention des différents acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Aussi, l'accès à ces professionnels est déterminant dans l'accompagnement des personnes.

Cependant, la démographie médicale de la Seine-et-Marne présente un caractère préoccupant. En effet, la densité de médecins généralistes libéraux en 2013 était de 76,1 pour 100 000 habitants (contre 96,4 au niveau national) ce qui place le département à la 94^e place sur 106 départements.

Par ailleurs, sur le territoire columérien, seuls 35,3 % des médecins généralistes exercent dans le secteur 1, ce qui est très inférieur au taux du département (69,6 %). Cette donnée pose la question de l'égalité dans l'accès aux soins.

B) Les acteurs du dispositif d'accueil, d'information et d'orientation des personnes âgées

La Seine-et-Marne semble correctement couverte par les différents acteurs. En effet, les MDS, les CLIC, les MAIA et les ESA couvrent l'ensemble du territoire⁶⁷.

Sur le territoire centre de la Seine-et-Marne (territoire dont relèvent notamment la commune de Jouarre et les communes avoisinantes), la MAIA a traité 152 situations en 2015. Pour 27% d'entre elles, la maladie d'Alzheimer était diagnostiquée ou fortement présumée.

Malgré leur présence sur tout le territoire, des difficultés d'accès à ces différents acteurs existent. En effet, les usagers n'ont pas toujours la connaissance nécessaire leur permettant d'identifier les acteurs compétents.

Par ailleurs, une difficulté de lisibilité des périmètres d'intervention de chacun des acteurs est fréquemment évoquée par les professionnels interrogés comme l'association de représentant des usagers, cette difficulté constituant pour les usagers un frein à entreprendre des démarches.

Enfin, malgré l'existence de plusieurs permanences « décentralisées » pour chacun des acteurs, le public visé étant en situation de perte d'autonomie, se trouve souvent dans l'incapacité de se rendre sur les lieux d'accueil par ses propres moyens. Cependant, des réseaux de transports en commun existent mais n'atteignent pas l'ensemble des habitants du territoire. En effet, la forte présence d'exploitations agricoles sur le territoire Nord-Ouest, notamment au sein de la communauté de commune du Pays Fertois implique de grandes distances pour rejoindre les itinéraires des bus.

Les Visites A Domicile (VAD) sont une modalité d'intervention systématique pour l'ESA et régulière pour la MAIA (en moyenne 8 VAD par accompagnement au cours de l'année 2015), ainsi, la pilote de la MAIA affirme que *« le service de gestion de cas intègre pleinement la VAD comme modalité d'évaluation des personnes. Ca n'aurait pas de sens de vouloir évaluer la situation d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer si on ne peut*

⁶⁷ Cf. annexe 5.3 : Périmètres d'intervention des MDS, CLIC, MAIA et ESA.

pas la voir évoluer dans son environnement et en présence de ses proches lorsqu'il y en a ». Les VAD sont plus rares pour les MDS et les CLIC ainsi qu'en témoigne l'évaluatrice du CLIC : *« Nous avons différents lieux d'accueil du public, dans un souci de nous rapprocher le plus possible des usagers qui éprouvent des difficultés à se déplacer ; il nous arrive parfois de faire des VAD, mais malheureusement, nous savons que certaines situations nous échappent ».*

Ainsi, la proximité d'un service du domicile des usagers ou la possibilité de s'y rendre par leurs propres moyens semblent être déterminants pour le recours des personnes aux services qui leur sont destinés.

2.2.4 Repérage de l'offre de soins en établissement et de services d'accompagnement

A) Les établissements de santé et médico-sociaux

Le département de Seine-et-Marne est dépourvu de CHU. L'offre hospitalière du territoire est éclatée avec un nombre d'acteurs important : 8 centres hospitaliers et 11 établissements privés.

S'agissant de l'ambulatoire, *« la Seine-et-Marne compte 8 zones déficitaires sur les 29 territoires franciliens déficitaires »*⁶⁸. Ainsi, une partie du nord du département, autour de la commune de Lizy-sur-Ourcq fait partie de ces zones déficitaires identifiées. Malgré cette situation complexe, le médecin chef de service du service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) interrogé affirme que *« dans l'accompagnement, mais avant tout le dépistage de la maladie d'Alzheimer, la présence d'une consultation mémoire sur le territoire columérien est une ressource incontournable ! Soit les personnes sont orientées par leur médecin traitant, mais elles sont parfois aussi orientées par des services comme le CLIC ».*

En matière d'hébergement (EHPAD et SLD), le taux d'équipement du département (132 ‰) apparaît satisfaisant, celui-ci étant le plus fort de la région et nettement supérieur à la moyenne régionale (77 ‰). Toutefois, bien que le taux d'équipement soit fort, on observe d'importantes disparités au sein même du département, ainsi, certaines zones sous dotées subsistent notamment au centre et à l'Est du département⁶⁹.

⁶⁸ *Schéma d'organisation des soins – Le volet ambulatoire*, Agence Régionale de Santé d'Ile de France, p. 113

⁶⁹ Cf. annexe 5.2 : Répartition des places d'EHPAD et de SLD

B) Les services

En 2013, on comptait en Seine-et-Marne :

- 25 Services d'Accompagnement et d'Aide à Domicile (SAAD) ;
- 19 SSIAD autorisés par l'ARS, soit 1525 places⁷⁰ ;
- 9 ESA ;
- Un service départemental de téléassistance.

Par ailleurs, la cartographie des places en ADJ laisse apparaître une vaste zone du département totalement dépourvue au centre et au Nord-Est du département⁷¹.

Aussi, « *l'offre en SSIAD et en structures dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'est pas satisfaisante. [...] Les modes d'accueil alternatifs de type accueil de jour, de nuit, temporaire sont insuffisants. Les structures d'accueil qui proposent un accueil de jour, rencontrent des difficultés d'accès à ce service en raison notamment des problèmes de transport.* »⁷². L'ensemble des personnes interrogées font le même constat ainsi qu'en témoigne de responsable du service APA : « *Dans notre file active, plusieurs personnes auraient besoin d'un accueil de jour, mais le problème, c'est que ceux qui existent déjà sont souvent trop loin de leur domicile. Certaines personnes ne peuvent pas faire de si longs trajets et celle qui le peuvent sont réticentes car l'environnement leur est moins familier. En plus, faire de si longs trajets pose la question de la fatigabilité des personnes* ».

Par ailleurs, il existe sur le territoire seine-et-marnais une PAR⁷³ portée par l'EPGT. Selon les recommandations de l'Agence Nationale pour l'Evaluation et la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM), les PAR devraient permettre aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés de « *disposer de relais professionnel leur permettant de marquer une pause dans leur accompagnement rapproché* »⁷⁴.

Ses missions sont :

- La communication auprès des partenaires ;
- L'écoute et le soutien auprès des aidants sous plusieurs formes différentes :
 - Entretien physique avec un psychologue ;
 - Permanence téléphonique ;
 - Actions d'information et de formation ;
 - Groupes de parole ;

⁷⁰ Cf. annexe 5.4 : Cartographie des SAAD et des SSIAD

⁷¹ Cf. annexe 5.5 : Répartition des places en Accueil de Jour

⁷² *Schéma d'organisation médico-sociale*, Agence Régionale de Santé d'Ile de France, p. 187

⁷³ Cf. annexe 5.6 : Territoire d'intervention de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit

⁷⁴ *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement*, ANESM, Mars 2011

- Activités (ateliers gestes et posture, relaxation, gymnastique douce...).

Cette PAR ne couvre pas le Nord-Est du département. L'analyse de son activité au cours de l'année 2015 révèle que parmi les 135 aidants ayant pris contact avec le service, 105 ont bénéficié d'une prestation. 75 % d'entre eux sont des femmes et le même pourcentage d'entre eux sont le/la conjoint(e) de la personne malade. 84 % d'entre eux vivent avec le malade. Enfin, 59 % des aidants sont âgés de 70 ans et plus. Ainsi, il en ressort que les aidants, compte tenu de leur avancée en âge, de la proximité avec la personne malade et de la continuité de l'accompagnement qu'ils prodiguent, s'exposent à un épuisement. Cependant, leur action est indispensable au maintien à domicile des personnes malades. Cette situation permet de réaffirmer l'importance de l'aide aux aidants.

Problématique

La Seine-et-Marne, sous l'influence de l'agglomération parisienne, a une population plus jeune que la moyenne nationale. Toutefois, le département connaît une évolution démographique semblable à celle des départements de la France : un vieillissement marqué de la population.

Les pouvoirs publics ont su prendre en considération cette donnée, au fur et à mesure des différents plans, schémas et dispositifs législatifs des dernières décennies. En effet, le département est correctement couvert en équipements et services au prorata de la population âgée, et en comparaison avec la région. Or le territoire de la Seine et Marne est vaste et essentiellement constitué de terrains boisés ou agricoles. Ces éléments constituent des contraintes pour les habitants : difficultés d'accès aux services publics, isolement personnel, vulnérabilisation des personnes les plus en difficulté. Parmi elles, sont comptées la population âgée et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Cette spécificité du territoire fait que son aménagement reste imparfait et peut rendre difficiles les déplacements au sein même du département. Ces déplacements sont rendus d'autant plus difficiles pour les personnes âgées en perte d'autonomie et notamment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Dès lors, les services qui leurs sont dédiés, pourtant présents sur le territoire, peuvent être quasi inaccessibles.

Les professionnels ont particulièrement bien identifié ce frein lors des processus d'orientation des personnes. Ils sont obligés d'adapter ces orientations à ces différentes contraintes : éloignement, difficultés d'accès, isolement.

Ainsi, si les services d'aide à domicile en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie sont en nombre satisfaisant sur le département, leur accès paraît limité. Or la majorité des

personnes émettent le souhait d'être maintenue à leur domicile le plus longtemps possible, et cette orientation est soutenue par les pouvoirs publics.

Fort de ce constat :

- Hypothèse

Il ne s'agit pas d'inventer de nouvelles modalités d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, celles existantes étant tout à fait satisfaisantes, mais d'envisager de nouvelles organisations des services, en adéquation avec les problématiques identifiées.

Si des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ne peuvent pas se déplacer jusqu'aux services nécessaires à leur prise en charge, alors ces services doivent se déplacer jusqu'à elles.

- Préconisation

A partir des compétences et des ressources de l'établissement, il semblerait que la mise en place d'un accueil de jour (ADJ) itinérant sur le territoire Nord-Est de la Seine-et-Marne puisse répondre en partie aux besoins de la population identifiés dans la problématique.

3 Conception du projet : ouverture d'un accueil de jour itinérant

La finalité de ce projet est d'étendre la couverture des besoins de prise en charge des personnes âgées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

3.1 Projet d'accueil de jour itinérant

3.1.1 Missions de l'accueil de jour itinérant

L'accueil de jour itinérant est un dispositif destiné aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ainsi qu'à leurs aidants familiaux qui a pour objectifs :

- d'aider et favoriser le maintien à domicile dans la durée ;
- de soutenir les familles.

Il s'agit de préserver la socialisation des personnes accueillies, avec l'objectif de maintenir, de stimuler, voire de restaurer partiellement leur autonomie et de facto de permettre la meilleure qualité de vie à domicile.

La particularité de ce service est d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journées par semaine sur différents sites et dans des locaux adaptés.

La journée s'organise selon le rythme et les souhaits de la personne accueillie autour de 4 types d'actions :

- des activités visant la stimulation cognitive ;
- des activités et des actions favorisant une meilleure nutrition des personnes âgées dépendantes (ateliers restauration/pâtisserie) ;
- des actions contribuant au bien-être et à l'estime de soi ;
- des activités physiques.

Les objectifs sont donc de :

- de permettre aux aidants de bénéficier de phases de répit ;
- de favoriser l'autonomie de la personne malade en proposant un programme d'activités individualisées ;
- de stimuler la personne âgée dans toutes les activités de la vie quotidienne ;
- de contribuer au maintien d'une vie sociale par le biais d'activités communes ;
- de rompre la monotonie du quotidien.

Ce service doit s'inscrire au sein de la filière de prise en charge de la personne âgée du territoire de façon coordonnée et intégrée.

3.1.2 Choix des communes et des locaux

L'identification de quatre communes d'implantation potentielles a été réalisée en fonction de plusieurs critères cumulatifs. Les communes doivent :

- Etre situées dans une zone déficitaire en nombre de places d'ADJ ;
- Être situées dans un rayon de 20 kilomètres autour du centre hospitalier de Jouarre.

L'emplacement dans une zone déficitaire permettra d'implanter une offre de service là où il fait défaut, répondant ainsi à un objectif de rationalisation de l'offre.

Concernant la distance entre les lieux d'accueil et le centre hospitalier de Jouarre, il s'agissait d'anticiper sur des problèmes d'organisation de service, notamment en prenant en compte les temps de transport de l'équipe, les risques liés aux déplacements et la pénibilité. En effet, le réseau routier est essentiellement départemental et les conditions météorologiques peuvent représenter un risque, particulièrement en hiver.

L'accueil se déroulera un jour par semaine au sein du centre hospitalier de Jouarre, dans les locaux du PASA. Aussi, compte tenu des premiers critères retenus, quatre communes ont été identifiées :

- Boissy-le-Châtel ;
- Coulommiers ;
- Crécy-la-Chapelle ;
- Lizy-sur-Ourcq.

Dès lors, il s'est agi de rencontrer les maires de chacune des communes pour leur présenter le projet. Ces rencontres ont eu lieu en présence de la directrice déléguée de site du centre hospitalier de Jouarre, l'élève directeur et de l'adjoint des cadres en charge de la communication. Les élus ont souvent reçu l'équipe en présence des responsables des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) ou des adjoints en charge des personnes âgées.

Lors de ces rencontres, l'objectif était de présenter le diagnostic de territoire et le projet d'accueil de jour itinérant afin d'obtenir l'adhésion des élus. Une collaboration étroite avec les services municipaux était souhaitée afin que des locaux adaptés soient mis gracieusement⁷⁵ à disposition du centre hospitalier, afin d'accueillir le service.

⁷⁵ A l'exception des charges courantes

Le projet a été accueilli favorablement par l'ensemble des acteurs rencontrés, dont les constats allaient dans le sens du diagnostic.

Ainsi, en fonction des disponibilités des locaux municipaux, un planning hebdomadaire pour le service a été établi comme suit :

- Lundi : Boissy-le-Châtel
- Mardi : Lizy-sur-Ourcq
- Mercredi : Crécy-la-Chapelle
- Jeudi : Coulommiers
- Vendredi : Jouarre

Cette mise à disposition à titre gracieux des locaux, hors charges courantes, a fait l'objet de convention entre les municipalités et le centre hospitalier.

Afin de s'assurer que les locaux sont adaptés à l'accueil de personnes âgées en perte d'autonomie et que toutes les conditions de sécurité sont remplies, des pièces justificatives (plans des locaux, procès-verbaux de commission de sécurité...) ont été produites par les municipalités. Par la suite, l'équipe a, préalablement aux visites des locaux, établi une liste de critères⁷⁶ qui ont pu être vérifiés sur place.

3.1.3 Projet de service

A) Pré admission

Cette offre d'accompagnement et de soins s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à un stade léger ou modéré⁷⁷ et vivant à leur domicile. Il est préférable et souhaitable que le diagnostic soit posé pour optimiser la prise en charge mais ce n'est pas un critère exclusif.

Les personnes peuvent être adressées soit par un gériatre, un psychiatre, un neurologue, un médecin traitant, l'APA, l'ESA, la MAIA, le CLIC, une consultation mémoire,...

Une visite de préadmission sera réalisée au domicile de la personne accueillie par l'Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice (IDEC).

⁷⁶ Cf. annexe 6.1 : « Check list » des locaux

⁷⁷ Cotation MMS supérieure à 15 et/ou cotation NPI supérieure à 16

B) L'accueil de la personne âgée

Le service fonctionnera 220 jours par an. L'admission est prononcée par le directeur, sur avis de l'IDEC. L'IDEC aura préalablement rencontré la personne âgée et sa famille pour définir les objectifs de l'accompagnement et le rythme de fréquentation.

La fréquentation de l'ADJ itinérant est déterminée en fonction de la demande de la personne, de sa famille et de ce qui semble pertinent par les professionnels. La fréquentation peut être réajustée à tout moment après discussion avec l'accueilli et ses proches, en lien avec la disponibilité de l'accueil de jour : celle-ci peut aller d'une demie journée à trois jours par semaine maximum.

Une visite préalable des lieux pourra être proposée, cette visite permettra de rassurer et d'informer l'accueilli et son aidant quant aux modalités d'accompagnement proposées.

Les personnes ne pouvant bénéficier immédiatement de cet accompagnement seront placées sur liste d'attente et averties dès l'ouverture d'une disponibilité.

C) Projet de vie personnalisé

Le projet de vie personnalisé doit permettre d'inscrire les personnes accompagnées dans une perspective de :

- conservation du respect de leur identité (histoire de vie contexte familial, environnement social) ;
- maintien de l'expression de leur choix et de leur liberté ;
- préservation de leur sentiment de sécurité ;
- permettre l'expression de leurs attentes et de leurs désirs ;
- préservation des capacités restantes et de ralentissement de leur déclin.

Le projet définit des objectifs dans le cadre d'une prise en charge non médicamenteuse, se déclinant en un programme d'activités diversifiées proposées et non imposées, la possibilité du choix étant systématiquement privilégiée.

Les journées seront rythmées par des ateliers visant à réinscrire le patient dans une perspective spatio-temporelle cohérente. Ces activités ont pour objectif :

- Le maintien des acquis en incitant le malade à participer à :
 - o des activités d'entretien des capacités physiques ;
 - o des activités de la vie quotidienne ;
 - o des activités de stimulation mnésiques ;
- La préservation de la sociabilité de la personne :
 - o par des activités de re-narcissiation (habillement, la coiffure...) ;
 - o par des activités de groupe ;
 - o par l'accueil d'intervenants extérieurs ;

- Le renforcement de l'identité et de l'estime de soi :
 - par l'individualisation des ateliers en fonction des capacités de chacun ;
 - par l'évitement des situations d'échec.

L'équipe pluridisciplinaire signalera au médecin référent tout changement de l'état de la personne âgée (état physique et psychique).

Les ateliers proposés seront notamment :

- La prévention des chutes ;
- Les ateliers mémoire ;
- Les ateliers musicothérapie ;
- Les ateliers chant ;
- La gymnastique douce ;
- Les ateliers autour du goût ;
- Les ateliers relaxation ;
- Les ateliers d'esthétique ;
- Les activités sociales, lecture du journal, discussions, sorties ;
- Les ateliers reprenant les activités de la vie quotidienne ou domestique ;
- Les ateliers d'art thérapie.

Pour élaborer ce projet d'accompagnement et le faire évoluer au regard des besoins des personnes, des outils d'évaluation et de suivis seront mis en œuvre :

- Des grilles d'évaluations : grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR), Echelles Comportementale de la Démence (ECD)- du Greco, échelle de pénibilité de Zarit⁷⁸. Ces grilles seront renseignées lors de l'admission en collaboration avec le médecin ;
- Des bilans pluridisciplinaires : complétant ceux réalisés en hôpital de jour, réalisés par l'équipe durant la période d'adaptation de la personne accueillie. Bilan type : Mini Mental State (MMS), nutritionnel, psychomoteur, Mini Nutritionnal Assesment (MNA),... ;
- Une synthèse du dossier médical : réalisée par le médecin traitant ou spécialiste de la personne accueillie ;

⁷⁸ Ce test reflète la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état d'esprit d'une personne prenant soin d'un parent

- Des informations issues du suivi des familles : synthèse d'éléments recouvrant l'environnement et les habitudes de vie renseignée à l'admission et actualisée chaque année.

Afin de réaliser l'accompagnement des personnes accueillies dans le cadre de l'ADJ itinérant, une réflexion a été menée quant à la composition de l'équipe pluridisciplinaire et à son organisation.

D) Modalités d'évaluation de la qualité de la prise en charge

L'accompagnement réalisé auprès des usagers sera régulièrement évalué dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge. A cette fin, des indicateurs qualitatifs et quantitatifs seront recueillis :

- Quantitatifs :
 - o Taux de fréquentation ;
 - o Analyse de l'activité (file active) ;
 - o Analyse des orientations en amont et en aval ;
 - o Durée de l'accompagnement ;
 - o Motifs de fin de l'accompagnement ;
- Qualitatifs :
 - o Echanges avec les usagers et les familles ;
 - o Plaintes et réclamations formulées ;
 - o Questionnaires de satisfaction ;
 - o Survenue d'événements indésirables ;
 - o Constats des professionnels et des partenaires, acteurs du dispositif
 - o Ajustements organisationnels et matériels réalisés
 - o Analyse du budget.

E) Composition et organisation de l'équipe pluridisciplinaire

Un tableau des effectifs⁷⁹ a été réalisé afin d'arrêter la composition de l'équipe.

Un(e) IDEC assurera la coordination du service. Par ailleurs, elle participera en lien avec les autres professionnels, dont un(e) Aide Médico-Psychologique (AMP) ou un(e) Aide-Soignant(e) (AS) titulaire de la formation d'Assistant de Soins en Gériatrie (ASG) à l'ensemble des activités occupationnelles. Le psychologue participera activement à la prise

⁷⁹ Cf. annexe 6.2 : Tableau des effectifs

en charge des accueillis et de leur famille. Un animateur géranto-sportif complètera l'équipe pluri professionnelle.

L'organisation de l'équipe doit permettre que deux professionnels soient en permanence présents auprès des personnes accueillies. C'est dans ce sens que les plannings prévisionnels ont été co-élaborés⁸⁰. Les agents réaliseront des journées de travail d'une durée de 7 heures 30 minutes.

F) Matériel et fournitures

Afin de réaliser l'ensemble des ateliers, l'achat de fournitures sera nécessaire. Le besoin en fournitures a été évalué⁸¹ par rapport à la consommation de fournitures faite par un des PASA du centre hospitalier. Pour ce faire, les professionnels ont participé à cette évaluation au regard de leur expérience après un an de fonctionnement. Ainsi, les fournitures les plus adaptées aux besoins des personnes accueillies ont pu être ciblées.

Par ailleurs, compte tenu de la multiplicité des lieux d'accueil, il est nécessaire de prévoir l'achat de certains équipements, notamment des fauteuils de repos, en plusieurs exemplaires, qui seront stockés dans chaque lieu afin diminuer au maximum la manipulation de matériel lourd constituant un risque majeur de Trouble Musculo-Squelettique (TMS) pour les agents.

De plus, au regard de la configuration des locaux mis à disposition pour accueillir le service, il s'avère que la superficie de l'un d'entre eux est trop importante pour constituer un cadre rassurant pour les personnes accueillies, qui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ont besoin d'évoluer dans un espace plus confiné. Aussi, afin de remplir cette condition, des séparateurs d'espace ont été intégrés au plan d'équipement.

Enfin, l'achat de matériel informatique est prévu, non seulement pour permettre la réalisation d'activités avec les personnes accueillies (musique, projection de films,...) mais également pour servir de support pour le suivi des personnes (prise de notes informatisée) et servir, en plus des téléphones portables, de moyen de communication entre le centre hospitalier et l'équipe du service.

Aussi, en lien avec le fonctionnement du service, un budget prévisionnel a été établi.

3.1.4 Budget et financement du service

Le centre hospitalier de Jouarre étant un établissement public de santé, ses comptes sont régis par la nomenclature M21. Il est prévu que le budget du service soit rattaché au budget de l'EHPAD. Ainsi, les charges et recettes prévisionnelles du service ont été calculées⁸².

⁸⁰ Cf. annexe 6.3 : Plannings prévisionnels de l'équipe

⁸¹ Cf. annexe 6.4 : Plan d'équipement

⁸² Cf. annexe 6.5 : Recettes et charges prévisionnelles.

Dans un contexte d'ouverture de service, une demande de Crédits Non Reconductible (CNR) a été faite en vue d'acheter tout ou partie du matériel et des fournitures : 17 000€ ont été accordés.

L'objectif, dans l'élaboration du budget du service, était qu'il y ait un reste à charge pour les personnes le moins important possible afin que la participation financière ne constitue pas un obstacle à l'admission en accueil de jour.

En plus du reste à charge, les transports sont un point identifié comme décisif pour développer le recours à un ADJ.

3.1.5 L'enjeu crucial du transport

Les quatre lieux d'accueil extérieurs au centre hospitalier de Jouarre se trouvent dans un rayon de 20 kilomètres autour du l'établissement. L'objectif est que les personnes accueillies parcourent des distances inférieures à 15 kilomètres pour se rendre de leur domicile au lieu d'accueil et ce pour deux raisons : amoindrir le coût et ne pas exposer les personnes à des trajets trop fatigants.

Un partenariat a été établi entre le centre hospitalier de Jouarre et PAM77. Ce transporteur subventionné par le Conseil Départemental et spécialisé dans le transport de personnes en perte d'autonomie dispose de véhicules adaptés. Par ailleurs, les chauffeurs ont tous suivi une formation en lien avec l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie ainsi que d'une formation aux premiers secours. Ce partenariat a pour objet de faciliter la communication entre les personnes accueillies et leurs aidants, le centre hospitalier et PAM77 afin que les modalités d'inscription des personnes accueillies soient facilitées et que l'équipe de l'ADJ itinérant soit identifiée comme personne à informer dès lors qu'une difficulté serait rencontrée par une personne aux dates où elle devait se rendre à l'ADJ. Par ailleurs, ce transporteur étant subventionné, il propose des tarifs compétitifs, allant de 3,75€ par course pour les distances inférieures ou égales à 15 kilomètres.

Ainsi, les personnes accueillies seront libres de se rendre à l'ADJ itinérant par leurs propres moyens, de choisir le transporteur de leur choix ou de recourir aux services de PAM77.

L'hypothèse que le transport soit en partie assuré par l'équipe de l'ADJ itinérant a également été envisagée. Ainsi, un véhicule adapté pour le transport des personnes en perte d'autonomie permettra à l'agent qui partira du centre hospitalier pour se rendre sur le lieu d'accueil de prendre en charge les personnes dont le domicile se trouvera sur son itinéraire. A cette fin, une demande de CNR a été faite auprès de l'ARS pour l'achat d'un minibus : 30 000€ ont été accordés. Le transport pourra être assuré par l'équipe de l'ADJ dans la mesure où cela ne compromet par l'organisation des activités, notamment les horaires de début et de fin de la journée.

3.1.6 L'ouverture de l'accueil de jour

Suite au travail préparatoire de l'ouverture de ce service réalisé entre novembre 2015 et mars 2016, un arrêté conjoint de l'ARS d'Ile de France et du Conseil Départemental de Seine-et-Marne a été pris en date du 1^{er} septembre 2016, autorisant la création de 10 places d'ADJ itinérant, portées par le centre hospitalier de Jouarre. Par ailleurs, les visites de conformité ont eu lieu dans chacun des lieux d'accueil, à l'issue desquels des avis favorables ont été rendus pour le démarrage de l'activité. Le recrutement des professionnels de la future équipe a été finalisé en août 2016. Ainsi, les professionnels ont, dès le 1^{er} septembre démarré la préparation de l'ouverture du service et l'établissement projette d'accueillir les premiers usagers au cours de l'automne 2016.

3.2 Analyse critique et hypothèses de propositions complémentaires

3.2.1 Les atouts de l'accueil de jour itinérant

A) Un service qui bénéficie de l'expertise du centre hospitalier de Jouarre

Le centre hospitalier de Jouarre est un établissement public de santé à orientation gériatrique. Il a, au cours des dernières années renforcé son niveau de compétence et d'expertise dans le domaine de la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ainsi, l'établissement a ouvert deux PASA et une UHR. Par ailleurs, cette volonté de développer les connaissances et compétences dans ce domaine s'est traduite par un plan de formation permettant à 20 agents AS ou AMP de bénéficier de la formation d'ASG. Ainsi, le centre hospitalier de Jouarre est identifié comme étant un acteur de premier plan dans ce domaine sur le territoire. Dès lors, l'ADJ itinérant en tant que nouveau service de l'établissement, bénéficiera de l'expertise de celui-ci. Toutefois, il sera indispensable de prendre en compte la spécificité de l'accompagnement de personnes vivant à leur domicile ainsi que l'accompagnement des aidants.

B) Des locaux proches et « neutres »

Un des objectifs premiers de l'ADJ itinérant est de proposer un accueil à proximité du domicile des personnes, ces lieux n'étant pas au sein d'établissements gériatriques.

Sur le secteur Jouarre – Coulommiers – Crécy-la-Chapelle, la mise en place d'un accueil de jour itinérant apparaît la modalité d'organisation la plus adaptée, avec une équipe pluridisciplinaire assurant la prise en charge qui se déplace sur plusieurs sites d'accueil.

Cette pluralité des sites d'accueil garantit une plus grande couverture du territoire jusqu'alors dépourvu, mais également une plus grande proximité du domicile des personnes âgées dépendantes, l'éloignement entre les services et les domiciles des personnes ayant été identifié comme étant un facteur de non recours. Cette proximité du domicile ajoutée à une solution de transport adaptée devrait permettre de lever des freins dans de nombreuses situations et favoriser le recours à ce type de service.

Par ailleurs, les lieux d'accueils identifiés sont des lieux pleinement intégrés dans la cité. Ils permettent donc d'envisager la réalisation d'activités permettant le maintien du lien social des personnes accueillies. De plus, ces lieux ne font pas partie d'établissements gériatriques, ainsi, la problématique de l'appréhension d'entrer dans un établissement de ce type et le « *risque de stigmatisation* » selon plusieurs personnes interrogées, dont l'assistante sociale, sont donc évités. En revanche, la chef de service de l'ESA émet l'hypothèse que les usagers et leurs aidants puissent craindre le « qu'en dira-t-on ? » si cette accueil se fait « *dans de petites villes ou villages où tout se voit et tout se sait* ».

Si, l'ADJ itinérant présente des atouts répondant aux problématiques identifiées préalablement, toutefois, cette offre de service apparaît comme perfectible eu égard à certains aspects.

3.2.2 Limites : coût, difficultés architecturales, stratégie de communication

A) Les contraintes architecturales

Les locaux mis à disposition du centre hospitalier pour le fonctionnement du service sont des lieux qui accueillent déjà du public, ils sont donc conformes aux normes de sécurité et aux normes d'accueil des Personnes à Mobilité Réduite (PMR). Les procès-verbaux des commissions de sécurité ont été fournis par les municipalités partenaires et une visite de conformité aura lieu préalablement au démarrage de l'activité.

Cependant, s'agissant de l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, les locaux présentent parfois des inadéquations. Ainsi, une des salles, trop grande pour offrir un cadre rassurant aux personnes accueillies, devra être aménagée avec des claustras à chaque séance, ce qui implique des manipulations pour les membres de l'équipe. Toutefois, une fois cet aménagement mis en place, l'espace ainsi redistribué offrira des conditions d'accueil satisfaisantes.

Par ailleurs, la présence de « barres anti panique » dans une des salles représente un risque de survenue de sortie inopinée. Aussi, l'espace devra être configuré de telle sorte que le lieu d'accueil ne donne pas sur ces portes.

De plus, ces locaux sont occupés par d'autres associations, ce qui implique que la personnalisation du lieu ne peut se faire. Or, cette personnalisation joue un rôle dans les ADJ « sédentaires » car elle permet aux personnes d'avoir des repères et de valoriser les créations artistiques réalisées par les personnes au cours des différents ateliers.

Au-delà des contraintes architecturales, des échanges avec le responsable d'un autre ADJ itinérant conduisent à s'interroger sur le taux de fréquentation du futur service.

B) Un taux de fréquentation incertain

Les ADJ connaissent des taux de fréquentation très variables. Par ailleurs, ces services ont besoin de plusieurs mois, voire plusieurs années avant d'atteindre une activité « satisfaisante », ainsi qu'en témoignent les deux IDEC de deux ADJ distincts qui ont aujourd'hui une activité soutenue.

Le directeur général d'une association porteuse d'un ADJ itinérant ouvert depuis 5 ans affirme que le service « *atteint péniblement les 60% de remplissage* », sans pour autant pouvoir se l'expliquer : « *avant l'ouverture, le besoin avait clairement été identifié et la demande explicitement formulée par les usagers, pourtant, maintenant que le service existe, on a du mal à remplir* ».

Il apparaît que ce type de service doit faire l'objet d'une importante campagne de communication auprès de l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès du public visé. Cette communication doit notamment s'adresser à l'ensemble des services d'accompagnement du territoire (CCAS, MAIA, ESA, CLIC,...) mais également aux acteurs du soin (SSIAD, IDE libéraux,...) ainsi qu'aux acteurs médicaux (médecins libéraux, établissements de santé). Mais au-delà de la communication, ce type de service doit être pleinement intégré dans les filières de territoire.

3.2.3 Des réponses complémentaires à l'accueil de jour itinérant

A) Plateforme d'accompagnement et de répit

La PAR portée par l'EPGT couvre une partie du centre Est du département. Toutefois, une demande d'extension⁸³ de celle-ci a été déposée par l'EPGT. Cette extension permettrait de couvrir le territoire couvert par l'ADJ itinérant.

La PAR intervient en lien avec l'ensemble des acteurs de l'aide et de l'accompagnement présents sur le territoire⁸⁴. Par ailleurs, elle propose différentes modalités d'intervention auprès des aidants :

⁸³ Cf. annexe 5.6 : Territoire d'intervention de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit

⁸⁴ Cf. annexe 7 : Partenaires de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit

- Entretiens avec un psychologue : la maladie d'un proche constitue une épreuve pour l'entourage familial. L'aidant familial principal y est particulièrement confronté. La nécessité de se rendre quotidiennement disponible pour son proche, la lourdeur de la charge de travail, le manque de soutien humain à domicile, la durée de la prise en charge et les manifestations d'anxiété du proche malade sont en effet autant de facteurs rendant un soutien psychologique nécessaire ;
- Permanence téléphonique : La permanence téléphonique permettra aux aidants d'obtenir une écoute individuelle et une réponse personnalisée et adaptée à leurs problèmes. Elle sera assurée du lundi au samedi de 9 heures à 18 heures et une consultation du répondeur téléphonique sera effectuée pour le dimanche ;
- Actions de formation et d'information ;
- Groupes de parole ;
- Activités : *« L'objectif premier de ces activités est de sortir de la relation soignant/personne soignée qui s'est progressivement nouée et qui a tendance à questionner le rôle de chacun au sein de la cellule familiale. [...]Le second objectif est donc de rompre l'isolement des familles en proposant aux aidants ou au couple aidants/personne aidée des activités permettant de développer des liens avec l'extérieur et avec les autres afin de maintenir une certaine sociabilité. »⁸⁵*

Ainsi, l'accompagnement des aidants proposé par la PAR de l'EPGT sera complémentaire à celui proposé par l'ADJ itinérant, mais ce dernier devra mener son action en partenariat avec d'autres acteurs du territoire.

B) Partenariat avec France Alzheimer

Le président de l'antenne départementale de France Alzheimer a été rencontré. Par ailleurs, l'équipe « projet ADJ itinérant » a été conviée à l'assemblée générale de l'association afin de présenter le projet. Au terme de cette rencontre, un partenariat entre le centre hospitalier de Jouarre et France Alzheimer 77 est sérieusement envisagé. L'association propose de participer aux actions de formation et d'information auprès des usagers comme auprès des agents. Par ailleurs, il est également envisagé que des bénévoles soient mis à disposition de l'ADJ itinérant. Ce partenariat fera l'objet d'une convention dont l'objet sera notamment d'identifier le rôle des bénévoles et délimiter leur périmètre d'intervention.

⁸⁵ *Dossier de demande d'extension de territoire de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants de Tournan-en-Brie*

Conclusion

La conduite de ce projet a été l'opportunité d'être en situation de management. En effet, j'ai pu mobiliser l'équipe projet constituée d'une Cadre Supérieur de Santé (CSS), d'une Adjointe des Cadres Hospitaliers (ACH), d'une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) et de la directrice déléguée de site à chaque étape de ce travail. Chaque professionnel a participé à ce travail préparatoire en apportant l'expertise propre à son champ de compétence.

La France est un pays qui a eu et a toujours, dans une moindre mesure, une culture agricole, ainsi qu'en témoigne la présence de nombreux territoires ruraux. Par ailleurs, la population française connaît un vieillissement similaire à l'ensemble des pays développés, particulièrement marqué par les effets du « papy-boom ».

Ce vieillissement de la population s'accompagne de nouvelles problématiques telles que l'accroissement du nombre de personnes en perte d'autonomie ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Cette situation a conduit les pouvoirs publics à réagir en légiférant et en mettant en place des plans successifs spécifiques à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Ces plans se sont plus récemment élargis à l'ensemble des maladies neurodégénératives.

Dans ce contexte législatif et réglementaire, l'ensemble des acteurs, qu'il s'agisse de l'Etat, des régions, des départements ou des communes, ont élaboré des outils pour mettre en cohérence et coordonner leurs actions, mais également pour guider l'action des professionnels du soin et de l'accompagnement.

Ces nouveaux acteurs interviennent sur l'ensemble du territoire français, mais compte tenu, de sa diversité, des organisations spécifiques sont parfois nécessaires pour répondre aux besoins de la population tout en faisant face aux contraintes géographiques. C'est dans cet objectif que la mise en place d'ADJ itinérants semble être une opportunité d'offrir un service adapté aux besoins d'accompagnement des usagers mais également adapté aux contraintes liées au territoire : celui ouvert en Seine-et-Marne en est un exemple.

Les politiques publiques fixent des objectifs en adéquation avec les besoins des populations. Dans ce contexte réglementaire mais également dans une situation de contrainte financière, l'élaboration et la mise en œuvre de ce type de projet illustrent le fait que la créativité, la collaboration et les partenariats permettent de diversifier l'offre de service, de répondre aux besoins des populations et de s'adapter aux contraintes du territoire.

Bibliographie

Ouvrages

- *Tableau de l'économie Française*, édition 2016, INSEE Références
- Nicole Berthier, *Les techniques d'enquêtes, méthode et exercices corrigés*, Armand Colin, Paris, 1998, 352 pages

Articles

- Mickaël Blanchet, « Le vieillissement des campagnes : éléments d'introduction démographique et géographique », *Gérontologie et société* 2013/3 (n° 146), p. 21-38
- Catherine Gucher, « le vieillissement des populations et des territoires au prisme d'une ruralité transformée », *Gérontologie et société* 2013/3 (N° 146), p. 11-20
- Isabelle Mallon, « Vieillir en milieu rural isolé : une analyse au prisme des sociabilités », *Gérontologie et société* 2013/3 (n° 146), p. 73-88
- Louis Ploton, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 2009/1 (n° 128-129), p. 89-115
- Benoit Lavallart, « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », *ADSP* (n° 65), décembre 2008, p. 25-27
- Pierre Czernichow, « Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques », *Santé Publique* 2015/HS (S1), p. 7-8
- « Vigie », *Les tribunes de la santé* 2014/4 (n° 45), p. 7-14
- Hervé Rihal, « La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement », *AJDA* 2016, p. 851-858
- Paul-Ariel Kenigsberg *et al.*, « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants – évolutions de 2000 à 2011 », *Recherches familiales* 2013/1 (n° 10), p. 57-69
- Catherine Gucher, « Être « aidant familial » en « milieu rural » - Entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie ? », *Gérontologie et société* 2013/3 (n° 146), p. 105-116

Dictionnaires

- Le nouveau petit Robert de la langue française, 2010
- Nouveau dictionnaire critique de l'action sociale, Jean-Yves Barrère et Brigitte Bouquet, éditions Bayard, 2007
- Le grand dictionnaire de la psychologie, Larousse, 2002

Textes législatifs et réglementaires

- Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance
- 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
- Loi n° 2008-496 du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012

Rapports

- *La maladie d'Alzheimer*, Jean-François Girard, Septembre 2000
- *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Cécile Gallez, Juillet 2005
- *Pour le malade et ses proches - Chercher, soigner et prendre soin*, Joël Ménard, Novembre 2007
- *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, Alain Bernard et al., Paris, Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n° 1, septembre 2011, 182 pages

Documents institutionnels

- *Atlas des solidarités*, département de Seine-et-Marne, 2013
- *Portrait économique de la Seine-et-Marne*, Observatoire départemental, Mai 2014
- *Schéma départemental de soutien à l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées 2015-2020*, Département de Seine-et-Marne
- *Schéma de l'organisation médico-sociale*, Projet Régional de Santé, Agence Régionale de Santé d'Ile de France
- *Schéma d'organisation de soins – Le volet hospitalier*, Projet Régional de Santé, Agence Régionale de Santé d'Ile de France
- *Schéma d'organisation de soins – Le volet ambulatoire*, Projet Régional de Santé, Agence Régionale de Santé d'Ile de France
- *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement*, ANESM, Mars 2011

Sites web

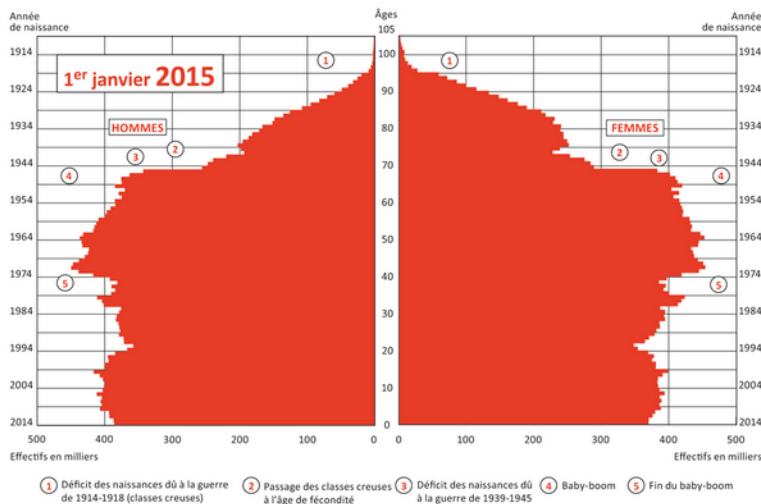
- <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer> (consulte le 05/07/2016 à 13h53)
- http://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2014/11/14/quel-bilan-pour-les-differents-plans-alzheimer_4523889_4355770.html (consulté le 14/06/2016 à 16h28)

Annexes

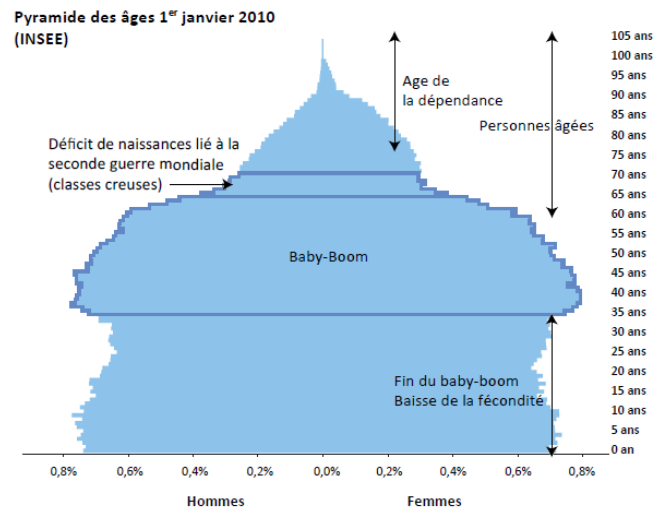
1. Données démographiques	I
1.1 Pyramides des âges : France et Seine-et-Marne.....	I
1.2 Tendance du ratio de dépendance des personnes âgées	II
2. Représentation du centre hospitalier de Jouarre	III
3 Caractéristiques des bénéficiaires de l'APA en Seine-et-Marne.....	IV
3.1 Pyramide des âges des bénéficiaires de l'APA au 31/12/2012	IV
3.2 Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile selon le GIR au 31/12/2012 ...	IV
4 Morphologie et aménagement du territoire	V
4.1 Part des cultures dans la superficie des communes en 2011	V
4.2 Réseau de bus de la communauté de communes du Pays Fertois	V
5 Les acteurs du soin et de l'accompagnement présents sur le territoire	VI
5.1 Les professionnels de santé libéraux	VI
5.2 Répartition des places d'EHPAD et de SLD	VI
5.3 Périmètres d'intervention des MDS, CLIC, MAIA et ESA.....	VII
5.4 Cartographie des SAAD et SSIAD.....	VIII
5.5 Répartition des place en Accueil de Jour.....	VIII
5.6 Territoire d'intervention de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit.....	IX
6 L'accueil de jour itinérant	X
6.1 « Check list » des locaux.....	X
6.2 Tableau des effectifs	XI
6.3 Plannings prévisionnels de l'équipe.....	XI
6.4 Plan d'équipement	XI
6.5 Recettes et charges prévisionnelles	XII
7 Les partenaires de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit.....	XIII
8 Entretiens réalisés	XIV
8.1 Tableau récapitulatif	XIV
8.2 Grille d'entretien	XV

1. Données démographiques

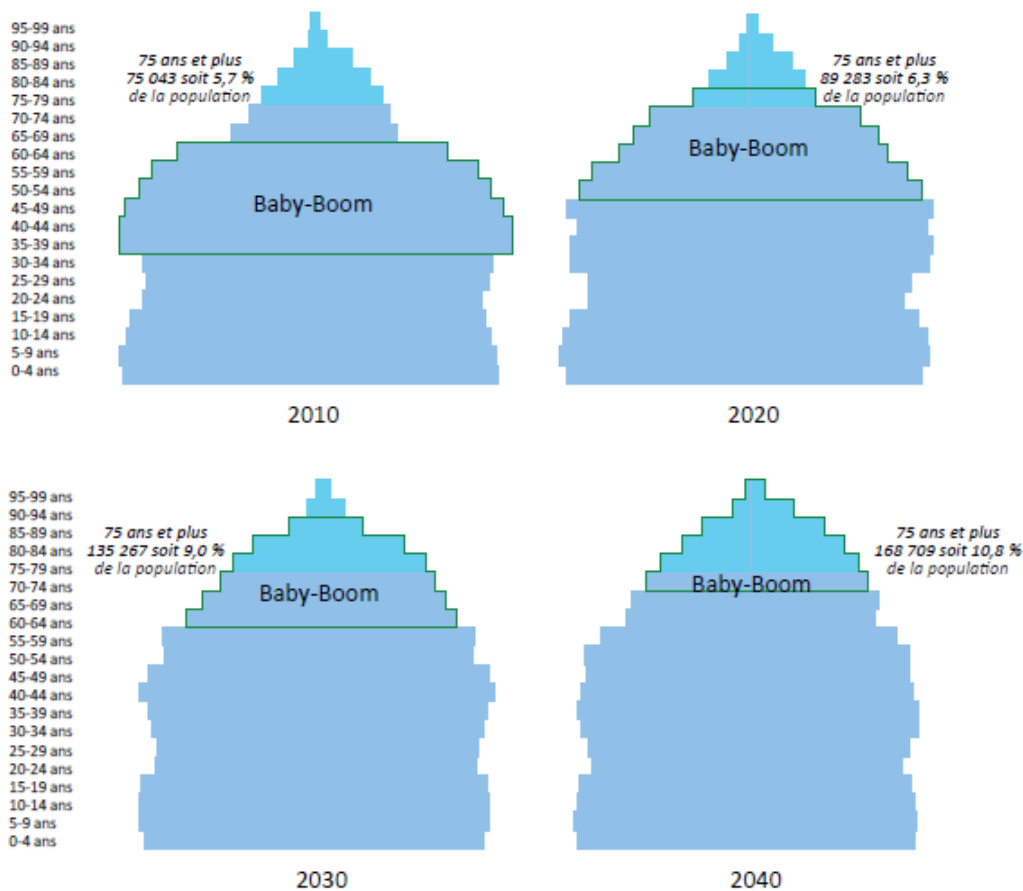
1.1 Pyramides des âges : France et Seine-et-Marne



Source : G. Pison, *Population et sociétés* n° 520, INED, mars 2015

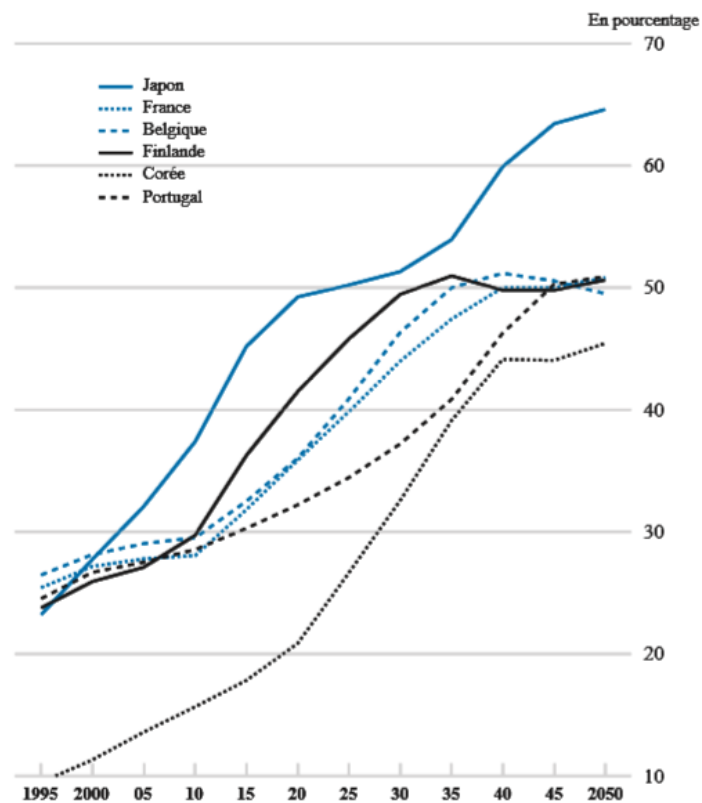


Source : *Atlas des solidarités, Seine-et-Marne*, 2013



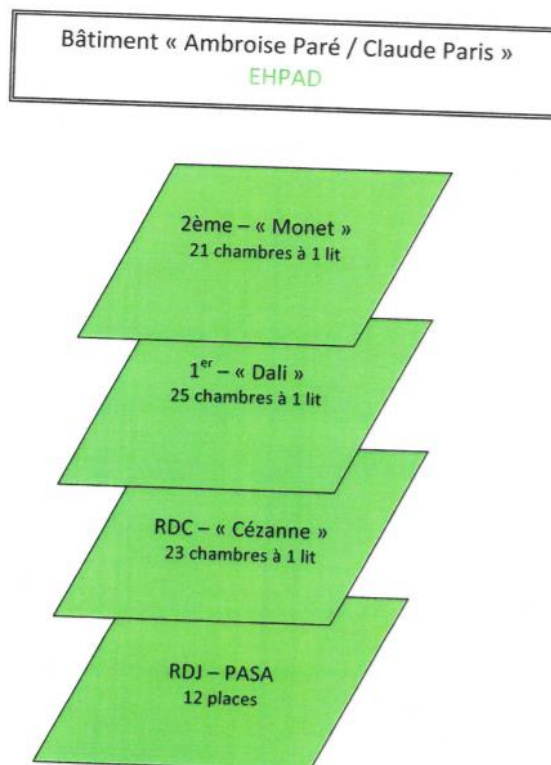
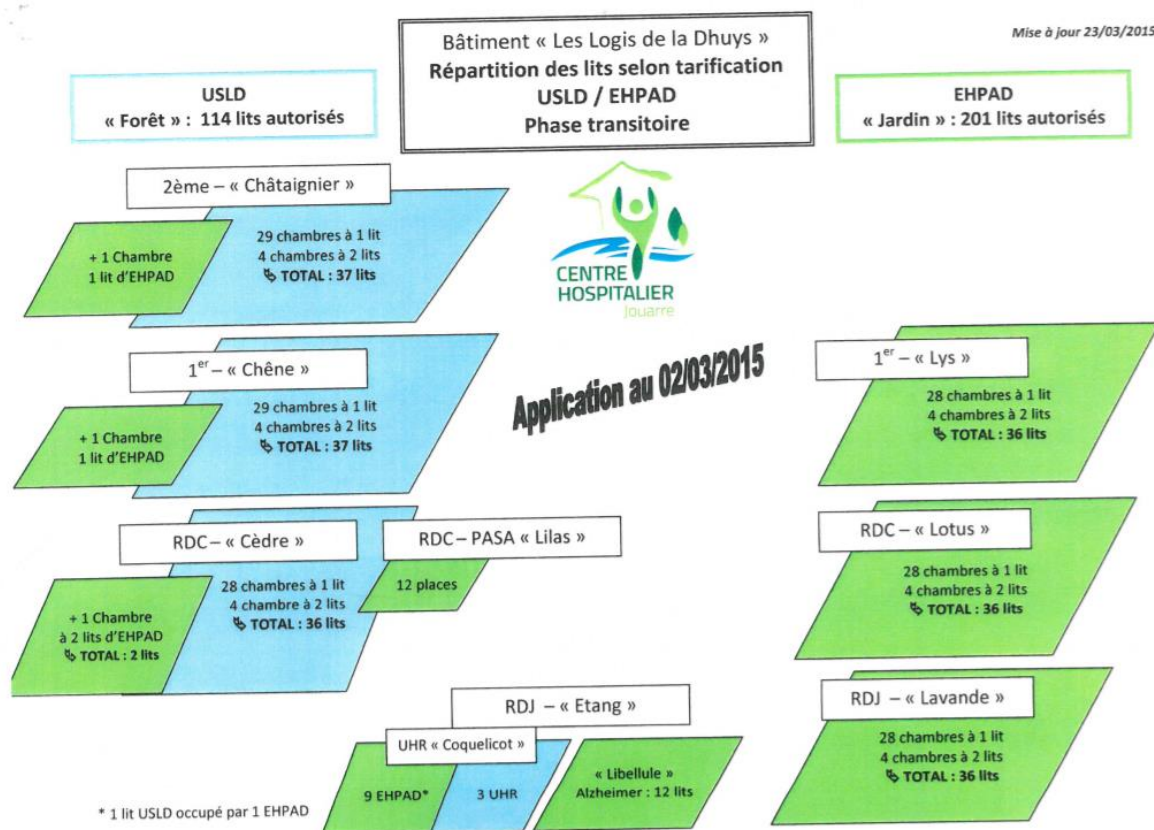
Projections INSEE de population, Seine-et-Marne

1.2 Tendence du ratio de dépendance des personnes âgées



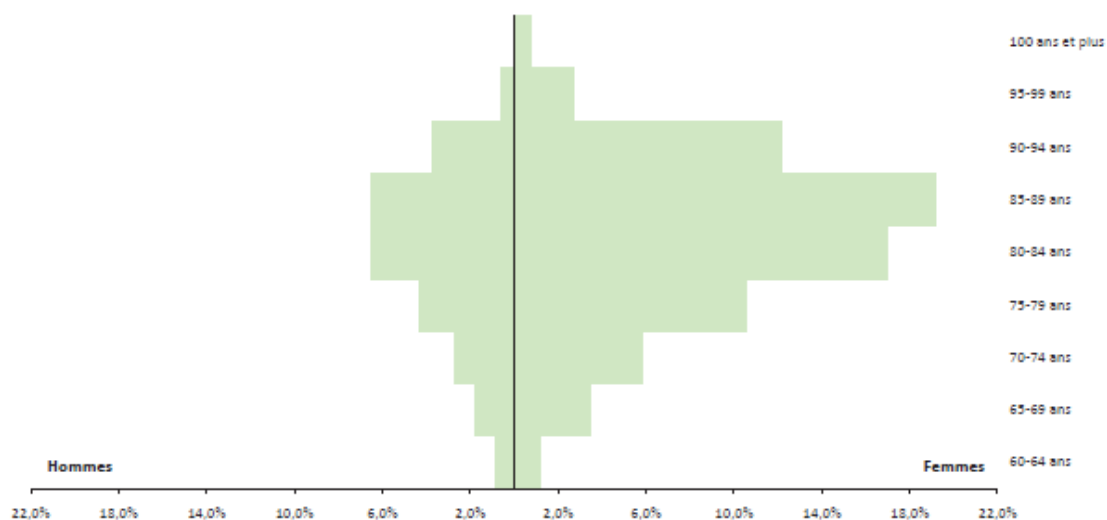
Source : « Implication budgétaire du vieillissement : Préviation des dépenses liées à l'âge »,
Perspectives économiques de l'OCDE, 2001/1, p. 164

2. Représentation du centre hospitalier de Jouarre



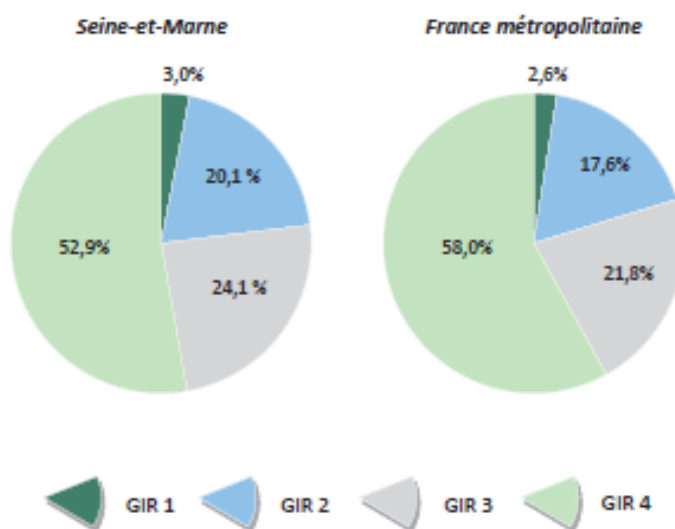
3 Caractéristiques des bénéficiaires de l'APA en Seine-et-Marne

3.1 Pyramide des âges des bénéficiaires de l'APA au 31/12/2012



Source : *Atlas des solidarités*, Seine-et-Marne, 2013

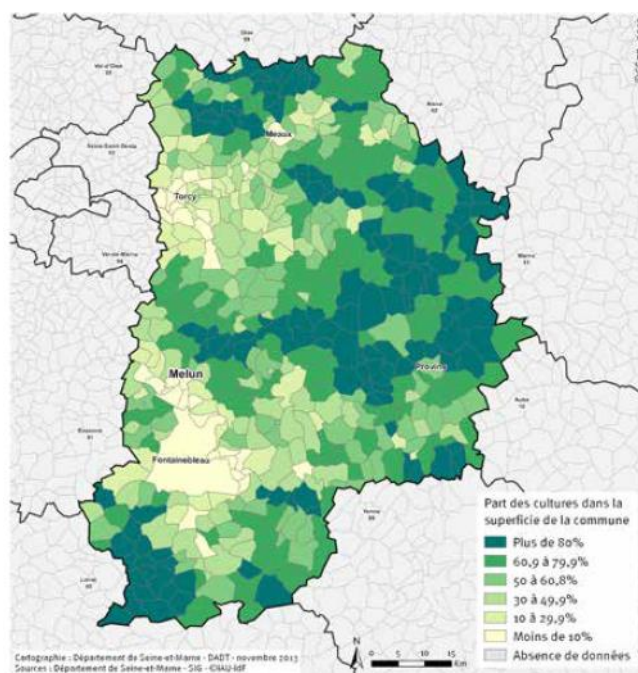
3.2 Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile selon le GIR au 31/12/2012



Source : *Atlas des solidarités*, Seine-et-Marne, 2013

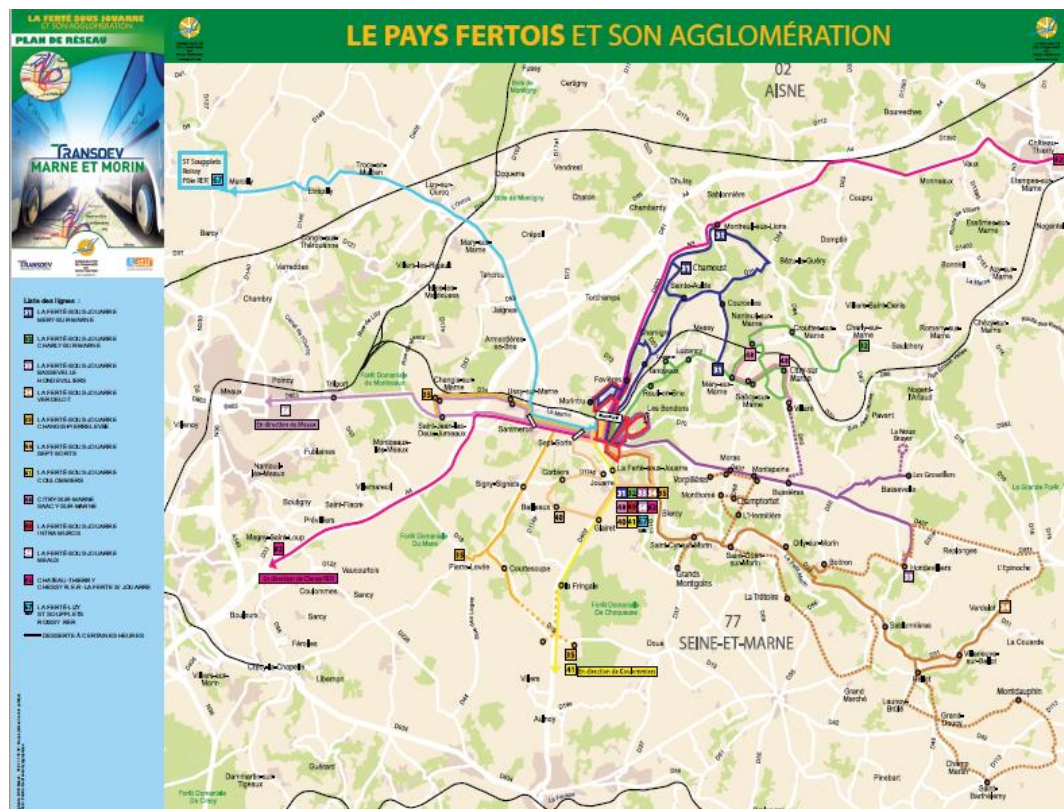
4 Morphologie et aménagement du territoire

4.1 Part des cultures dans la superficie des communes en 2011



Source : *Portrait économique de la Seine-et-Marne*, Observatoire départemental, Mai 2014

4.2 Réseau de bus de la communauté de communes du Pays Fertois



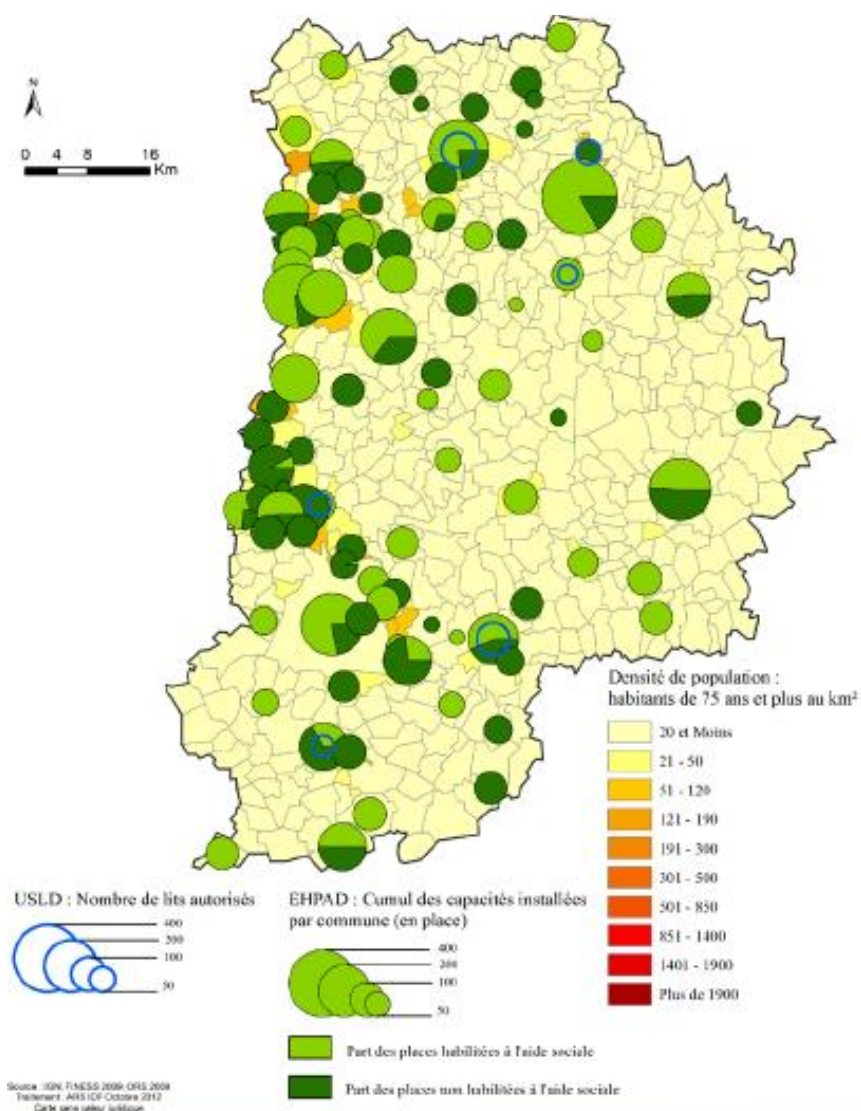
5 Les acteurs du soin et de l'accompagnement présents sur le territoire

5.1 Les professionnels de santé libéraux

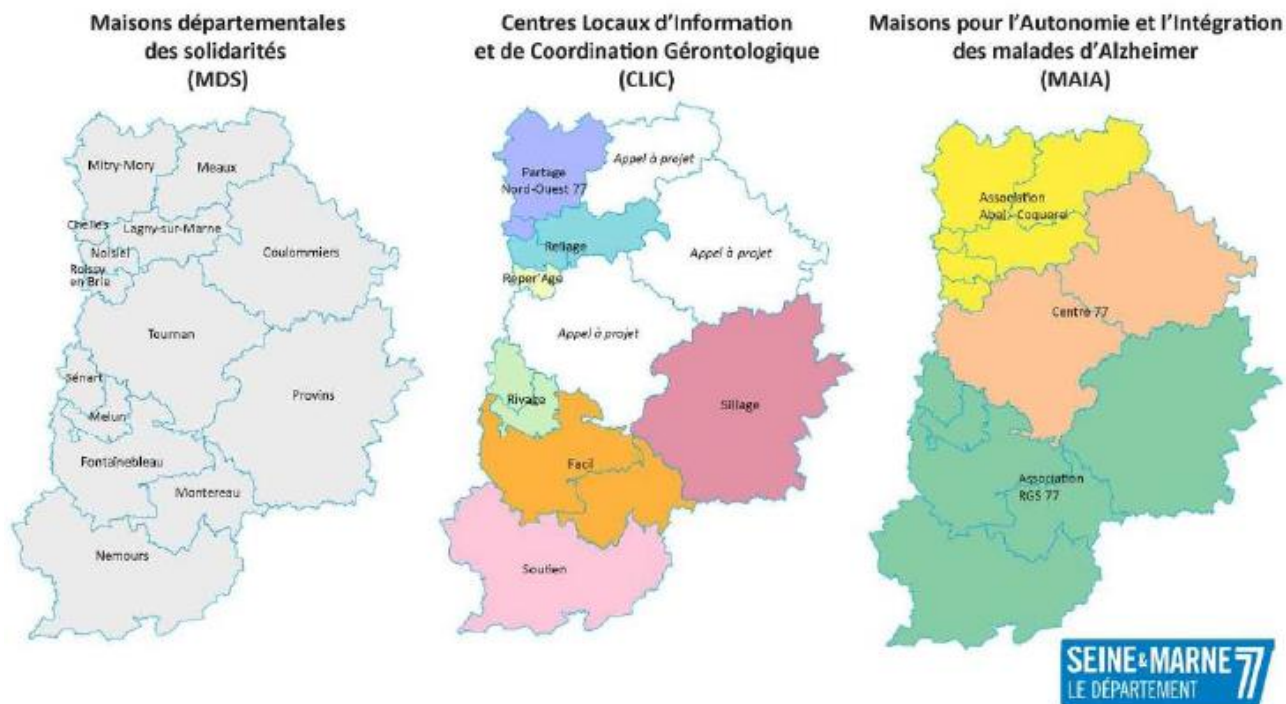
	Densités de professionnels en Seine-et-Marne (taux/ 100 000 hab)	Densités de professionnels en France (taux/ 100 000 hab)	Classement en France
Médecins généralistes libéraux	76,1	96,4	94 ^{ème} / 106
Chirurgiens-dentistes libéraux	43,9	56,9	71 ^{ème} / 106
Infirmiers libéraux	76,1	142,2	94 ^{ème} / 106

Source : Profils de santé des territoires de santé, Observatoire Régional de la Santé (ORS° d'Ile de France, 2013

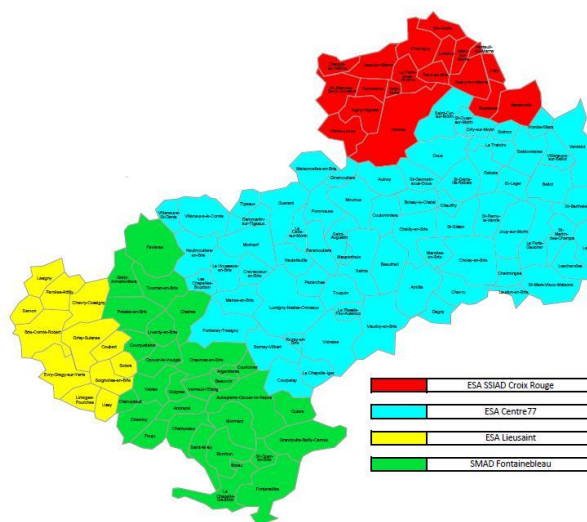
5.2 Répartition des places d'EHPAD et de SLD



5.3 Périmètres d'intervention des MDS, CLIC, MAIA et ESA⁸⁶



Source : Schéma départemental de soutien à l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées 2015-2020



Source : MAIA – Rapport d'étape 2014

⁸⁶ A noter que depuis l'édition de cette carte, la situation d'appel à projet pour le CLIC couvrant la commune de Jouarre a change ; un CLIC existe désormais et a ses locaux dans l'enceinte du centre hospitalier de Jouarre

5.4 Cartographie des SAAD et SSIAD

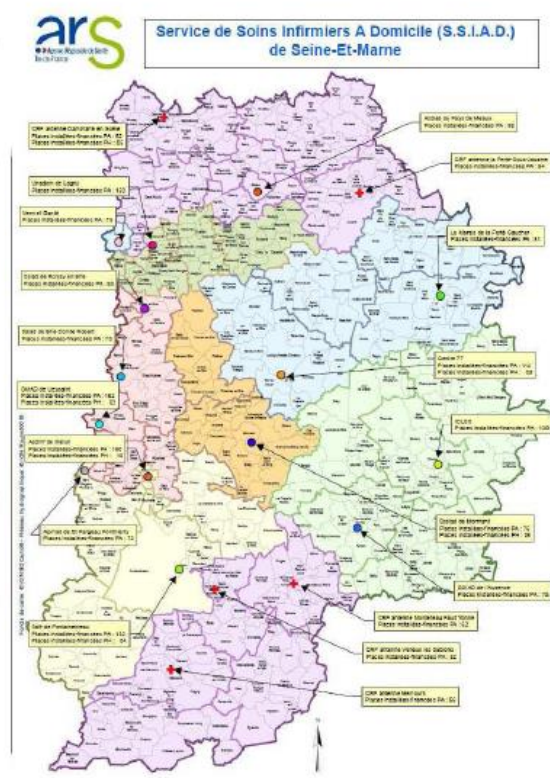
Les services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile autorisés par le Président du Conseil général en 2013

CG77 / DGAS / DPAAH

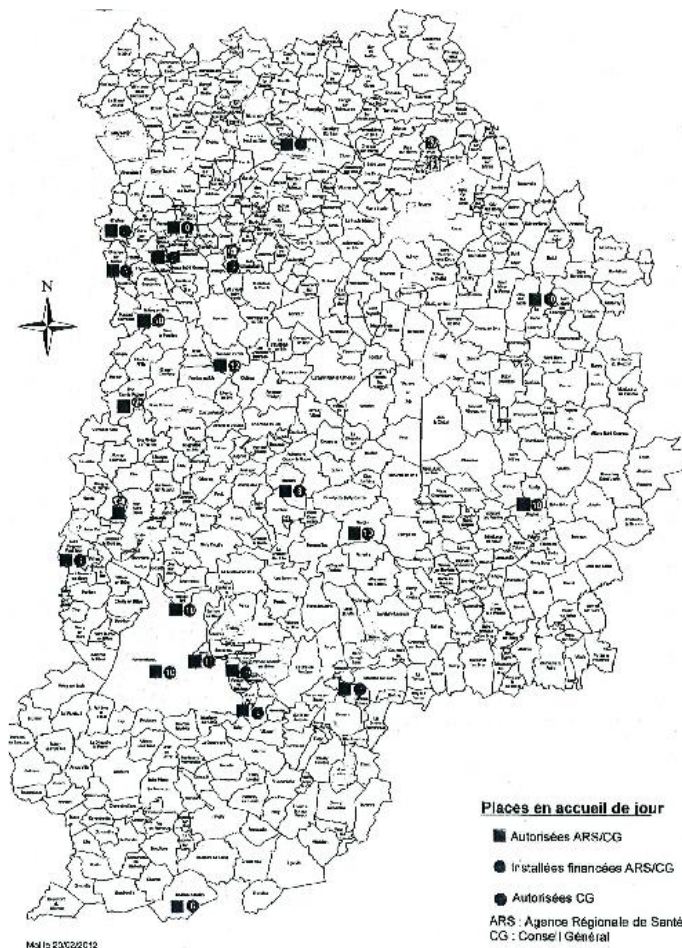
Nombre de SAAD autorisés intervenant sur la commune :



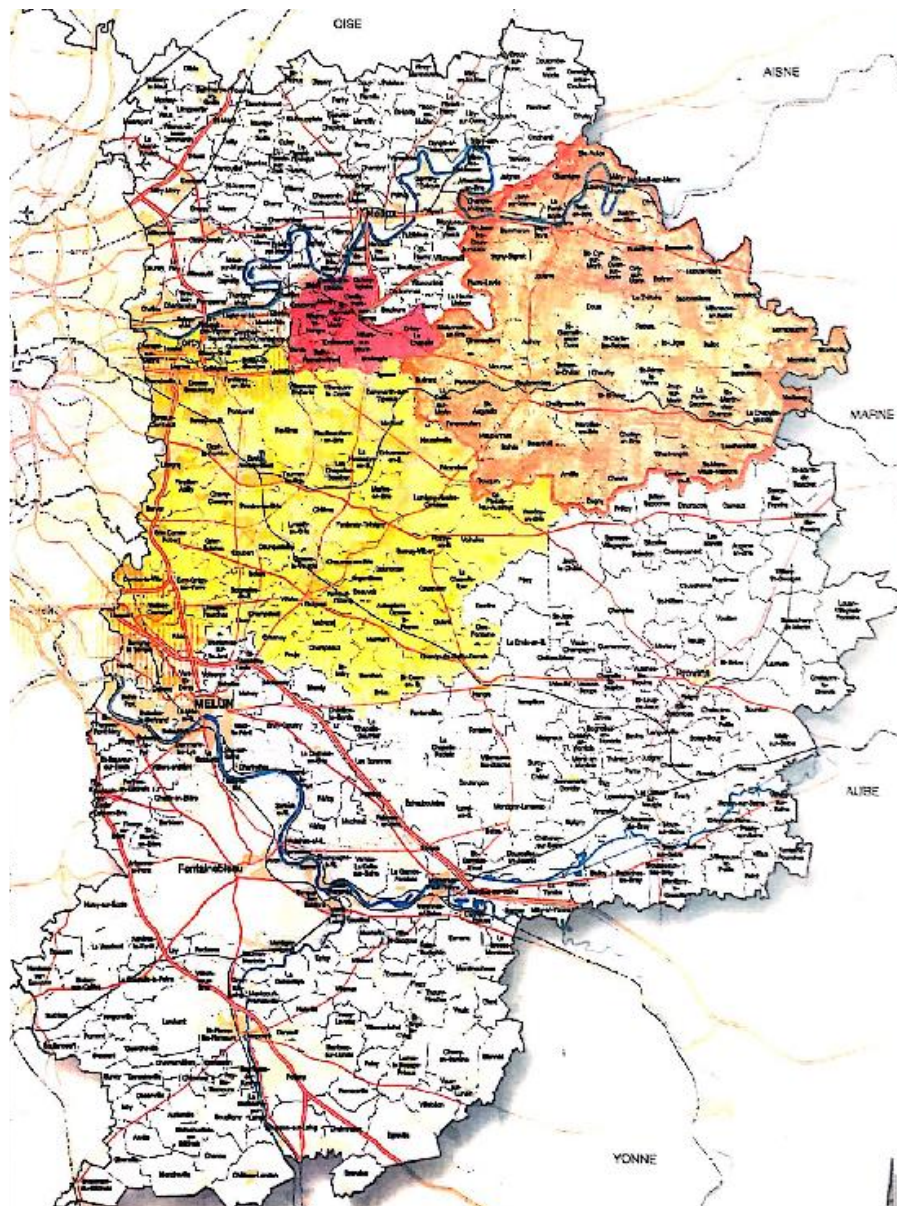
Cartographie : Département de Seine-et-Marne
SD 03 - 0545 - 0105



5.5 Répartition des place en Accueil de Jour



5.6 Territoire d'intervention de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit



	Territoire actuel
	Projet prioritaire d'extension
	Projet secondaire d'extension

6 L'accueil de jour itinérant

6.1 « Check list » des locaux

VILLES	BOISSY LE CHATEL		LIZY SUR OURCQ		CRECY LA CHAPELLE		COULOMMIERS		JOUARRE	
Journée	LUNDI		MARDI		MERCREDI		JEUDI		VENDREDI	
Adresse	Salle des fêtes rue des Carrières 77169 Boissy le Châtel		Salle Chastagnol rue valentine Rivière 77440 Lizy sur Ourcq		Club de l'amitié Quai des tanneries 775820 Crécy la Chapelle		Maison des sports Parc des sports Allée Taranto 77120 Coulommiers		CH de Jouarre PASA "Lilas" 18, rue Petit Huet 77260 Jouarre cédex	
Km parcourus depuis le CH (A/R)	36 km		38 km		40 km		30 km		0	
Coût du carburant (au 17/02/16 pour un A/R)	4,72 €		5,64 €		5,66 €		4,28 €			
Items de sécurité	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
Signalétique	x		x			x	x		x	
Normes PMR	x		x		x		x		x	
Stationnement à proximité	x		x		x		x		x	
Espace extérieur fermé		x		x		x	x		x	
Système de fermeture adapté		x	x		x			x	x	
Fenêtres	x		x		x		x		x	
Extincteurs	x		x		x		x		x	
Système de désenfumage	x		x		x		x		x	
Items fonctionnels	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
Plain-pied	x			x	x		x		x	
Modularité	x		x			x	x		x	
Ascenseur		x		x		x		x		x
Sanitaires accessibles	x		x		x		x		x	
Douche		x	x			x		x		x
Salle d'activité	x		x		x		x		x	
Salle de repos		x				x		x	x	
Bureau		x	x			x		x	x	
Salle de stockage	x		x			x	x		x	
Cuisine adaptée	x		x		x		x		x	
Equipeement cuisine	x			x	x		x		x	
Proximité des commerces	x		x		x		x		x	
Equipements	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
Tables	x		x		x		x		x	
Chaises	x		x		x		x		x	
Fauteuils		x		x		x		x	x	
Portant et ceintres	x		x		x		x		x	
Ustensiles de cuisine		x		x		x	x		x	
Vaisselle		x		x		x	x		x	
Four à micro-ondes		x		x	x		x		x	
Télévision		x		x		x	x		x	
Matériel sono		x		x		x	x		x	
Accès WIFI		x				x		x		x
Matériel d'entretien	x		x		x		x		x	
Dérouleurs essui mains		x	x			x	x		x	
Papier hygiénique	x		x		x		x		x	
Defibrillateur	x			x		x	x			x

6.2 Tableau des effectifs

Personnel (ETP)	Prévu	Section Tarifaire
Psychologue	0.2	Section dépendance
Animateur Géroto-sportif	0.5	Section hébergement
IDE	0.7	Section soins
AMP- ASG	1	Section soins (70%)
		Section dépendance (30%)
TOTAL	2.4 ETP	

6.3 Plannings prévisionnels de l'équipe

Grade	SEMAINE 1					SEMAINE 2					SEMAINE 3				
	LU	MA	ME	JE	VE	LU	MA	ME	JE	VE	LU	MA	ME	JE	VE
ASG	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Animateur	1	1	1						1	1	1	1	0,5		0,5
Psychologue				0,5	0,5	0,5	0,5						0,5	0,5	
IDE				0,5	0,5	0,5	0,5	1						0,5	0,5
Sous total	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
IDEC	1	1							1	1	1	1			
Sous total	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0
TOTAL	3	3	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	2	2	2

6.4 Plan d'équipement

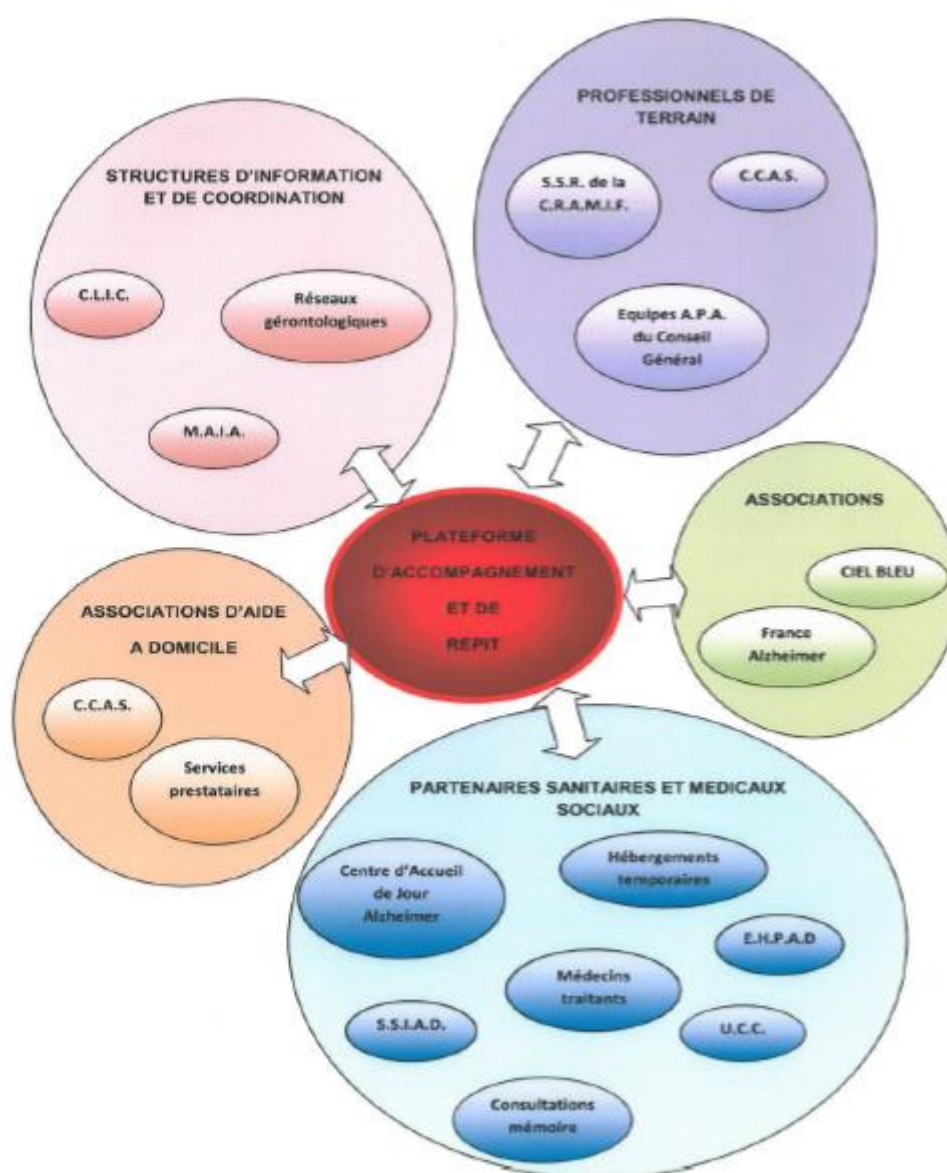
	Désignation	Fournisseur	Pric HT	Prix TTC	Durée d'amortissement	Annuités
Multimedia						
	Videoprojecteur	Inmac wstore	576,15 €	691,38 €	5	138,28
	Ordinateur		649,00 €	778,80 €	2	389,40
	Souris		12,46 €	14,95 €		
	Sacoche		43,41 €	52,09 €		
	Lecteur DVD		69,53 €	83,44 €		
	Abonnement internet					
	Appareil Photo	DARTY		319,00 €	2	159,50
Sous total				1 939,66 €		687,18
Equipement médical						
	Défibrillateur	ZOLL		1 435,00 €	5	287,00
Sous total				1 435,00 €		287,00
Matériel/mobilier						
	7 Fauteuils roulants réglables (2 Boissy/2 Lizy/2 Coulo/1 Crécy)	ARRO		8 398,74 €	10	839,87
	3 séparateurs d'espace (Boissy)	ABSOLUTE OFFICE		6 488,58 €	5	1 297,72
	2 armoires	UGAP	574,00 €	704,36 €	5	140,87
	Caisses et mallettes	MANUTAN		500,00 €		
Sous total				16 091,68 €		2 278,46
Ateliers						
	Fournitures couture	AMAZON		50,00 €		
	Matériel de motricité	AGORALUDE		174,00 €		
	Matériel de stimulation	WESCO		102,00 €		
	Matériel "jeux de société"	AGORALUDE		369,90 €		
	Matériel "jeux de société"	AGORALUDE		154,00 €		
	Matériel de musique	AGORALUDE		93,00 €		
	Fournitures de bureau	JPG		250,00 €		
	Fournitures animation	10 DOIGTS		850,00 €		
Sous total				2 042,90 €		
TOTAL GLOBAL				21 509,24 €		3 252,64 €

6.5 Recettes et charges prévisionnelles

10	Places	Recettes	Recettes	Recettes	TOTAL
TO	Nbre de journées	hébergement	dépendance	Soins	
100%	2 200	67 034,00 €	8 500,80 €	109 000,00 €	184 534,80 €
99%	2 178	66 363,66 €	8 415,79 €	109 000,00 €	183 779,45 €
98%	2 156	65 693,32 €	8 330,78 €	109 000,00 €	183 024,10 €
97%	2 134	65 022,98 €	8 245,78 €	109 000,00 €	182 268,76 €
96%	2 112	64 352,64 €	8 160,77 €	109 000,00 €	181 513,41 €
95%	2 090	63 682,30 €	8 075,76 €	109 000,00 €	180 758,06 €
94%	2 068	63 011,96 €	7 990,75 €	109 000,00 €	180 002,71 €
93%	2 046	62 341,62 €	7 905,74 €	109 000,00 €	179 247,36 €
92%	2 024	61 671,28 €	7 820,74 €	109 000,00 €	178 492,02 €
91%	2 002	61 000,94 €	7 735,73 €	109 000,00 €	177 736,67 €
90%	1 980	60 330,60 €	7 650,72 €	109 000,00 €	176 981,32 €

	Soins	Dépendance	Hébergement
Titre 1 : Charges de personnel permanent /Charges de personnel de remplacement	66 647,00 €	21 000,00 €	23 000,00 €
IDE	38 647,00 €	- €	- €
Psychologue	- €	9 000,00 €	- €
Animateur géronto-sportif	- €	- €	23 000,00 €
AMP - ASG	28 000,00 €	12 000,00 €	- €
Titre 2 : Charges à caractère médical	42 413,00 €	- €	- €
Transports sanitaire	42 413,00 €	- €	- €
Titre 3 : Charges à caractère hôtelier et général	- €	- €	15 999,76 €
Denrées Alimentaires	- €	- €	9 906,00 €
Achat fournitures			2 493,76 €
Reversement personnel services généraux	- €	- €	3 100,00 €
Reversement charges hôtelières générales	- €	- €	- €
Services extérieurs	- €	- €	500,00 €
Titre 4 : Charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles	- €	- €	3 252,64 €
Amortissements Mobilier	- €	- €	3 252,64 €
TOTAL DES CHARGES	109 060,00 €	21 000,00 €	42 252,40 €

7 Les partenaires de la Plateforme d'Accompagnement et de Répit



8 Entretiens réalisés

8.1 Tableau récapitulatif

N°	Âge	Sexe	Poste occupé	Institution	Diplôme en lien avec le poste occupé	Ancienneté sur le poste / la fonction	Poste(s) antérieur(s)	Formation(s) complémentaire(s)	Modalités de réalisation de l'entretien	Durée de l'entretien (en minutes)
1	50	F	Chef de service	ESA	Ergothérapeute	3 ans	* Ergothérapeute en centre de rééducation pour personnes handicapées * SAVS * Conseillère technique ADMR en milieu rural * Coordinatrice pôle formations de niveau V	Néant	Physique	44
2	44	F	Pilote MAIA	MAIA	IDE	1 an	* Chargée de mission DIM et CLIN (association) * Responsable admission - frais de séjour * Directrice de réseau de santé	Master 2 droit social et ressources humaines	Physique	78
3	52	H	Président	France alzheimer	Kinésithérapeute (libéral)	2 ans	* Kiné en maison de retraite	Osthéopate	Téléphonique	37
4	63	H	Directeur général	Association de services à la personne	Master 2 économie sociale et solidaire	10 ans	* Président d'association de services d'aide à la personne * Assureur	Géologue	Physique	71
5	33	F	Evaluatrice - Coordinatrice	CLIC	CESF	1 an	* Chargée de prévention et de soins en addictologie pour les publics précaires	Néant	Physique	44
6	58	H	Chef de service	APA / PMI	Doctorat en médecine	6 mois	* Médecin généraliste * Médecin clinicien PMI * Médecin chef de service PMI	Néant	Physique	74
7	56	F	Assistante de service social	Centre hospitalier - service de SSR	DEASS	34 ans	* Service social de polyvalence	Néant	Physique	132
8	52	F	Médecin chef de service	Centre hospitalier - service de SSR	Doctorat en médecine	14 ans	* Médecin urgentiste * Médecin DIM * Médecin en soins palliatifs	NR	Physique	132
9		H	Président	Association - ADJI	CAFDES	1 an	NR	NR	Téléphonique	48
10	40	F	IDEC	Centre hospitalier - ADJ	DEI	1 an	IDE EHPAD - MCO - Handicap	Néant	Physique	130
11	40	F	IDEC	Centre hospitalier - ADJ	DEI	3 ans	IDE EHPAD - MCO	DU Maladie d'Alzheimer	Physique	130

8.2 Grille d'entretien

1. Pouvez-vous vous présenter ?
 - a. Age
 - b. Poste occupé
 - c. Ancienneté sur le poste occupé
 - d. Formation en lien avec le poste occupé
 - e. Parcours professionnel antérieur
 - f. Formations complémentaires

2. Pouvez-vous présenter votre le cadre dans lequel vous intervenez ?
 - a. Employeur/institution
 - b. Organisation interne
 - c. Missions/public cible
 - d. Modalités/périmètres d'intervention
 - e. Partenariats

3. Pouvez-vous décrire l'offre de soins et de services sur le territoire en direction des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés vivant au domicile ?
 - a. L'existant
 - b. Atouts
 - c. Axes d'amélioration

ABOUDHARAM	Florent	Décembre 2016
Directeur des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux Promotion 2015-2016		
L'accompagnement au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et de leurs aidants familiaux en territoire rural <i>L'accueil de jour itinérant comme réponse possible</i>		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : EHESP Rennes		
Résumé : La France est confrontée, comme l'ensemble des pays développés au vieillissement de sa population. Ce phénomène s'accompagne de plusieurs problématiques dont l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, pour lesquelles le maintien à domicile peut être compromis. Face à cette situation, des modalités d'accompagnement et de prise en charge existent pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible. Mais ces solutions ne sont pas toujours en adéquation avec le contexte rural. En effet, la population vieillissante en territoire rural connaît des spécificités pour lesquelles des réponses adaptées doivent être envisagées. De plus, les contraintes géographiques sont un élément qui doit être pris en compte dans l'élaboration d'une offre de service cohérente. L'accueil de jour itinérant est ainsi envisagé comme une des réponses possibles permettant de répondre à l'enjeu du maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, en intervenant directement auprès d'eux, mais également en constituant un répit pour les aidants familiaux.		
Mots clés : Personnes âgées – Alzheimer – Ruralité Accompagnement – Maintien à domicile – Accueil de jour		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		