



**DÉVELOPPER UNE OFFRE DE SERVICES POUR ADULTES
DÉFICIENTS INTELLECTUELS VIEILLISSANTS ET
PERSONNES ÂGÉES DÉSORIENTÉES**

Françoise TOURSCHER

2008

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont aidée et soutenue lors de ma formation et plus particulièrement :

Mr GUGGENBUHL, Président de la Fondation protestante Sonnenhof pour sa profonde humanité et ses encouragements ;

Mr ALBECKER, Directeur général de la Fondation protestante Sonnenhof pour la confiance qu'il m'a témoignée en me permettant de suivre cette formation ;

Thierry MUSIOL, qui, par son suivi régulier et ses conseils éclairés, m'a portée jusqu'au bout de l'écriture de ce mémoire ;

Mes collègues de travail, Claude, Samir, Stéphane m'ont encouragée à suivre la formation du CAFDES et qui, même s'ils ont souffert de mes absences répétées, se sont montrés présents dans les moments difficiles ;

Tout le personnel du FAM « Pierre Valdo », qui, dans les moments de fatigue, a su faire preuve d'indulgence et de compréhension ;

Mes parents, mes neveux et mes nièces, pour leurs encouragements et la patience dont ils ont su faire preuve en acceptant d'espacer leurs visites pendant de nombreux mois ;

Ma sœur, pour son aide précieuse et qui a toujours su être là dans les moments difficiles ;

Mes collègues de promotion avec lesquels j'ai cheminé durant ces nombreux mois ;

Et enfin, Christian, mon mari, Christelle et Pascal, mes enfants, pour leur soutien sans faille, leurs encouragements, leur disponibilité, leur compréhension et leur infinie patience.

Sommaire

Introduction	1
1 Le vieillissement : une problématique prise en compte au niveau national et départemental	5
1.1 Historique de l'évolution du vieillissement en France.....	5
1.1.1 Définition du vieillissement	5
1.1.2 Conséquences du vieillissement	5
1.1.3 Evolution du vieillissement en France.....	6
1.1.4 Cadre législatif et politiques publiques de la vieillesse.....	7
1.2 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.....	11
1.2.1 Définition de la maladie d'Alzheimer.....	11
1.2.2 Historique de la découverte de la maladie d'Alzheimer.....	12
1.2.3 Symptomatologies liées à la maladie d'Alzheimer	13
1.2.4 Les maladies apparentées et leur symptomatologie	14
1.2.5 Les traitements actuels et recherches en cours.....	15
1.2.6 Le contexte législatif et les orientations gouvernementales	15
1.2.7 Les orientations du département du Bas-Rhin en faveur des personnes âgées, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	17
1.2.8 Le vécu des familles face à la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.....	18
1.3 Le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles	19
1.3.1 Un vieillissement précoce.....	19
1.3.2 L'évolution fréquente des personnes atteintes de la trisomie 21 vers la maladie d'Alzheimer	20
1.3.3 Les orientations gouvernementales et le contexte législatif	22
1.3.4 Les orientations du département du Bas-Rhin en faveur des personnes handicapées vieillissantes.....	22
1.3.5 Le vécu des familles face à ce vieillissement précoce	23
1.4 Conclusion : un constat qui amène les institutions à s'interroger	23
2 Face au vieillissement, diagnostic de la Fondation Sonnenhof	25
2.1 Présentation de la Fondation Sonnenhof	25
2.1.1 Historique.....	25
2.1.2 Valeurs et éthique de la Fondation	26

2.1.3	Organisation de la Fondation	27
2.2	Diagnostic de la Fondation face au vieillissement des personnes accueillies.....	30
2.2.1	Etude du vieillissement au sein de la Fondation.....	30
2.2.2	Solutions mises en place à ce jour pour faire face à ce vieillissement.....	33
2.2.3	Le vieillissement des personnes accueillies : une question prégnante	34
2.2.4	Des compétences reconnues sur un site identifié	34
2.3	Le vieillissement : étude du besoin sur le bassin géographique de Saverne-Marmoutier	36
2.3.1	Etude du vieillissement de la population et de l'évolution vers la maladie d'Alzheimer ou vers une maladie apparentée sur le territoire de Saverne-Marmoutier	36
2.3.2	Un manque de structures d'accueil pour les personnes âgées désorientées sur ce secteur.....	37
2.3.3	Une sollicitation de la Communauté de Communes du pays de Marmoutier.....	38
2.4	Conclusion : l'opportunité d'un projet innovant.....	39
3	La conduite d'un projet d'offre de services pour adultes déficients intellectuels et personnes âgées désorientées	41
3.1	L'offre de services à l'utilisateur.....	41
3.1.1	Les spécificités de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire pour personnes âgées désorientées.....	41
3.1.2	L'utilisateur au centre du projet	47
3.1.3	Un projet d'accompagnement et thérapeutique.....	52
3.2	Un fonctionnement pour garantir le développement de l'offre de services..	56
3.2.1	Une organisation à mettre en place qui tient compte de l'existant	56
3.2.2	Elaboration d'un plan d'action stratégique pour développer l'offre de services....	65
3.2.3	Une prestation architecturale adaptée à l'offre de services	71
3.2.4	Etude financière.....	74
3.3	Conclusion : une volonté d'ouverture vers l'extérieur.....	78
	Conclusion	79
	Bibliographie.....	81
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ACTP :	Allocation Compensatrice Tierce Personne
AGGIR :	Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
AMP :	Aide Médico-Psychologique
ANESM :	Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APA :	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASI :	Agent de Service Intérieur
CAFDES :	Certificat d'Aptitudes aux Fonctions de Direction d'Établissement ou de service d'intervention sociale
CAFERUIS :	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale
CCNE :	Comité Consultatif national d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP :	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
DDASS :	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et sociales
DUD :	Document Unique de délégation
EA :	Entreprise Adaptée
EHPAD :	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESAT :	Établissement et Services d'Aide par le Travail
ESPAS :	Espace d'Accueil Séniors
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
FAS :	Foyer d'Accueil Spécialisé
FRNG :	Fédération Nationale de Gérontologie
IME :	Institut médico-éducatif
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAS :	Maison d'Accueil spécialisée
OPEPS :	Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
PAQUID :	Personnes Âgées QUID
PLFSS :	Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale
PSD :	Prestation Spécifique Dépendance

Introduction

« Aujourd'hui, le constat est établi. La longévité et l'espérance de vie se sont accrues pour tous, y compris pour les personnes handicapées, quels que soient l'origine, la nature et le niveau de gravité du handicap. »¹

De formation paramédicale, j'ai exercé pendant 25 ans environ ma profession d'ergothérapeute dans différents établissements du secteur hospitalier et médico-social. Au cours de cette longue et riche expérience, je suis non seulement intervenue auprès de différents publics, allant de la petite enfance aux personnes âgées, mais j'ai également été amenée à accompagner les familles et à effectuer un travail de collaboration avec les équipes éducatives et les orthopédistes.

C'est en novembre 1999, suite à une création de poste d'ergothérapeute, que j'ai intégré la Fondation Sonnenhof, importante institution sur le département du Bas-Rhin, qui accueille près de 700 résidents déficients intellectuels et dans laquelle j'exerce mes fonctions à ce jour. J'étais alors chargée de gérer tout le matériel orthopédique et l'appareillage de la Fondation. En 2003, toujours à ce poste, j'ai été amenée à travailler, dans sa phase finale, sur le projet d'ouverture du Foyer d'accueil médicalisé (FAM) « Pierre Valdo » et notamment sur la détermination de l'équipement en matériel orthopédique et en mobilier à prévoir dans ce nouvel établissement, afin d'assurer aux futurs résidents une prise en charge au quotidien en toute sécurité tout en leur garantissant un certain confort, d'une part, et d'offrir au personnel des conditions de travail adaptées au handicap des personnes accueillies, d'autre part.

Lors de ce travail avec le futur directeur du FAM « Pierre Valdo », par mon regard différent du sien et, de ce fait, la complémentarité que je pouvais apporter, j'ai pris conscience que je pouvais me mettre au service des usagers de façon différente, en intervenant, dorénavant, au niveau de l'organisation de leur prise en charge et de l'accompagnement des équipes éducatives. Forte de ces arguments, j'ai donc pu accéder à la fonction de chef de service du FAM « Pierre Valdo » en novembre 2003. Cet établissement a ouvert ses portes en mars 2004 et accueille 45 résidents lourdement handicapés (polyhandicapés et autistes sévèrement déficitaires).

¹ZRIBI G., SARFATY J., 2003, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, nouvelle édition, Rennes : ENSP, p.7

Durant ces quatre années d'exercice de ma fonction de chef de service, outre mon travail quotidien auprès des équipes éducatives et mon regard attentif sur les usagers, j'ai été intégrée, en tant que cadre de la Fondation, à la réflexion générale menée quant à l'évolution de cette dernière. C'est au cours de cette réflexion que la problématique du vieillissement, au sein même de la Fondation, a été soulevée. Si cette problématique s'inscrit dans le cadre plus vaste du vieillissement de la population générale en France, elle prend aujourd'hui une dimension toute particulière au sein de la Fondation quant aux difficultés de prise en charge et au manque de solutions adaptées qu'elle soulève pour 48 de ses résidents. Aussi, pour répondre à cette problématique du vieillissement, la Fondation a fait le choix de réaliser une extension du FAM « Pierre Valdo » pour apporter une réponse aux adultes déficients intellectuels vieillissants qu'elle accueille.

Parallèlement à cette réflexion, dans un souci de constante évolution et d'ouverture sur l'extérieur, la Fondation a souhaité répondre à une sollicitation de la Communauté des communes du pays de Marmoutier (site d'implantation du FAM) quant au manque certain de solutions de prise en charge pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Concernée par cette problématique puisque certains résidents de la Fondation, porteurs de trisomie 21 évoluent vers une maladie d'Alzheimer, cette dernière a donc souhaité proposer une solution d'accueil, adossée à l'extension du FAM « Pierre Valdo » pour adultes déficients intellectuels, en hébergement temporaire et en accueil de jour pour les personnes âgées désorientées du secteur de Marmoutier.

Fortement interpellée par le phénomène du vieillissement qui touche aujourd'hui le secteur du handicap et par la montée en puissance des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, directement concernée par le projet d'extension du FAM « Pierre Valdo » destiné à recevoir des adultes déficients intellectuels vieillissants et donc de répondre aux difficultés actuelles de prise en charge de ces derniers au sein de la Fondation et par la création d'un hébergement temporaire et d'un accueil de jour pour personnes âgées désorientées, j'ai ainsi souhaité mener et approfondir ma réflexion, pour la réalisation de ce mémoire, dans le cadre de ce projet d'extension et de création. Je devrai, à ce titre, tenir compte de la dimension tout à fait nouvelle au sein de la Fondation que représente l'accueil d'un public différent que sont les personnes âgées désorientées et qui introduit de ce fait, au niveau budgétaire et comptable un élément nouveau, la facturation des prestations.

N'étant pas actuellement en fonction de direction, c'est donc en me positionnant en tant que directrice que je mènerai ma réflexion pour la rédaction de ce mémoire que je traiterai en trois parties :

Dans une première partie, j'aborderai, sur un plan historique, descriptif et législatif l'évolution du vieillissement en France, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ainsi que le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles. J'ai fait le choix, dans cette partie, de développer plus particulièrement la maladie d'Alzheimer dans la mesure où elle représente 80% des syndromes de démences, facteurs de désorientation chez les personnes âgées.

Dans une seconde partie, je ferai le diagnostic de la Fondation Sonnenhof face au vieillissement des personnes qu'elle accueille, croisé à la problématique de la vieillesse et de la dépendance sur le territoire d'implantation d'un FAM de cette Fondation. J'apporterai des éléments sur les problématiques, liées aux besoins d'un public spécifique de personnes handicapées et de personnes dépendantes désorientées, que cela entraîne.

Enfin, la troisième partie sera consacrée à la conduite du projet d'une offre de services pour adultes déficients intellectuels et personnes âgées désorientées. Je situerai cette offre de services à deux niveaux :

- Sur le plan du service à l'utilisateur, que je placerai au centre du projet, en traitant les spécificités de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour pour personnes âgées désorientées, secteur d'intervention tout à fait nouveau pour la Fondation et en abordant le projet d'accompagnement et thérapeutique, d'une part ;
- Sur le plan du fonctionnement dans lequel je traiterai l'organisation et le plan d'action stratégique à mettre en place, la prestation architecturale et l'étude financière.

J'ai fait le choix, dans cette partie, de traiter l'évaluation de façon transversale.

1 Le vieillissement : une problématique prise en compte au niveau national et départemental

1.1 Historique de l'évolution du vieillissement en France

1.1.1 Définition du vieillissement

Selon le Comité Consultatif national d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE fondé en 1997), le vieillissement se définit « comme un processus qui, au fil des ans, transforme un sujet adulte en bonne santé en un individu fragile, dont la compétence et les réserves d'énergie diminuent au niveau de la plupart des systèmes physiologiques et ainsi devient de plus en plus vulnérable à de nombreuses maladies et donc susceptible de mourir rapidement ».

De plus, le processus physiologique de vieillissement se déroule simultanément à l'âge chronologique. Il représente en fait la suite programmée de mécanismes biologiques continus, mécanismes que l'on qualifie d'une part d'intrinsèques, c'est-à-dire déterminés génétiquement et inéluctables, et d'autre part d'extrinsèques c'est-à-dire qui relèvent de l'environnement.

Il s'agit donc d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des effets de la maladie. L'état de santé d'une personne âgée résulte des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës.²

1.1.2 Conséquences du vieillissement

L'atteinte des fonctions cognitives, sensorielles, cardio-vasculaires et de l'appareil locomoteur, associée ou non à des maladies plus ou moins chroniques ou récidivantes, va entraîner une dépendance et une incapacité d'importances variables qui auront une incidence sur les possibilités de déplacement, d'expression et de participation à la vie sociale. Cette dépendance peut être définie comme le besoin d'une aide personnelle ou instrumentale pour la réalisation des activités de la vie quotidienne³. Elle peut également entraîner solitude, impression d'inutilité, désinsertion sociale, éléments se révélant comme facteurs possibles d'accélération des manifestations du vieillissement.

Qu'elle soit physique et/ou psychique elle aura deux conséquences :

² Polycopié du module 5 « vieillissement » 2005/2006, pour DCM2-Faculté de Médecine de Strasbourg. [visité le 22.05.2008], disponible sur internet : http://www.ulpmmed.u-strasbourg.fr/medecine/cours_en_ligne

³ ALPEROVITCH A., DARTIGUES JF., PAQUID personnes âgées QUID. [visité le 22.05.08], disponible sur internet : <http://www.isped.u-bordeaux2.fr/RECHERCHE/PAQUID/FR-PAQUID.Accueil.htm>

- Des frais financiers très importants ayant pour effet la dépendance économique de la personne vis à vis de sa famille ou de la collectivité.
- Une perte d'autonomie concernant la liberté de décision quant à l'organisation de son existence qui entraîne la dépendance par rapport à autrui.

Elle apparaît aussi de plus en plus tardivement, phénomène s'expliquant par :

- L'augmentation du niveau de vie
- Un meilleur accès aux soins
- La prévention des maladies liées à l'âge telles que les maladies cardio-vasculaires, ostéoarticulaires, les démences, les cancers, les dépressions ou encore les troubles sensoriels.

1.1.3 Evolution du vieillissement en France

Selon une étude de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) de janvier 2008, en France, dix millions de personnes auront plus de 75 ans en 2040. Aujourd'hui, 16,3% de la population française a 65 ans et plus contre 15% en 1994. Cette hausse, qu'elle soit actuelle ou prévisible est en lien étroit avec l'augmentation de l'espérance de vie qui est passée à 77,5 ans pour les hommes et 84,4 ans pour les femmes en 2007. En outre, on sait d'ores et déjà que cette évolution va se poursuivre avec l'arrivée du papy-boom (générations liées au baby-boom d'après guerre).

Parallèlement, le nombre de malades (atteints d'ostéoporose, d'arthrose, de cancers, de rhumatismes articulaires,...) augmente régulièrement.

D'après le professeur Françoise Forette, directrice de la Fédération Nationale de Gériatrie (FRNG), la portée du vieillissement doit être distinguée selon deux tendances :

- D'une part le vieillissement de la population qui se caractérise par l'accroissement du nombre de personnes ayant plus de 60 ans, phénomène en lien avec la baisse de la natalité et l'augmentation de l'espérance de vie.
- D'autre part le vieillissement individuel, nommé aussi allongement de la longévité, qui se traduit par l'apparition de plus en plus tardive des signes du vieillissement dans le même temps et à âge égal.

En effet, toujours selon le professeur Forette : seulement 7% de la population française ayant plus de 60 ans est dépendante. Cette proportion de personnes dépendantes augmente avec l'avancée en âge : 20% des personnes âgées de plus de 85 ans et 42% de celles ayant dépassé l'âge de 90 ans sont dépendantes.

1.1.4 Cadre législatif et politiques publiques de la vieillesse

A) fin du XIX^{ème} siècle à 1974 : de l'assistanat à l'action sociale

Jusqu'à la fin du XIX^{ème} siècle, l'Assistance Publique s'occupe de l'ensemble des problèmes liés à la pauvreté et prend en charge les indigents, les enfants abandonnés, les vieillards et les malades sans ressources qui sont accueillis dans les hospices. C'est l'ère de l'assistance.

Il faudra attendre le début du XX^{ème} siècle pour voir apparaître les premières politiques en faveur des personnes âgées dont plus particulièrement :

- La loi du 14 juillet 1905 « *portant assistance aux vieillards infirmes et incurables* »⁴
- La loi du 5 avril 1910 portant « *sur les retraites ouvrières et paysannes* »⁵
- Les lois du 5 avril 1928 et du 30 avril 1930 qui « instituent pour les salariés titulaires d'un contrat de travail une assurance pour les risques maladie, maternité, invalidité, vieillesse et décès »⁶

L'année 1945 marque quant à elle le début des politiques de développement de l'action sociale, levier de transformation de la société (accès aux loisirs, à la formation, à la culture, garde des enfants), qui pour protéger l'ensemble des populations des risques sociaux et de santé (travail, protection, famille, enfants, vieillesse), ont été rapidement complétées par le système d'aide sociale. Mais dans ce système, la dépendance n'est pas prise en compte, le législateur étant plus préoccupé par l'aide matérielle apportée aux personnes âgées que par la prise en compte de leurs besoins spécifiques.

Les années d'après guerre sont marquées par la fin de la cohésion familiale, de la société patriarcale où les problèmes d'emploi, de revenus, d'insertion sociale étaient pris en charge par la cellule familiale sans aucune intervention extérieure, situation devenue exceptionnelle. C'est sur cette profonde transformation sociale que s'appuie le rapport Laroque⁷, en 1962, établi suite à l'étude menée de mai 1960 à décembre 1961. Ce rapport marque une étape décisive dans la politique de la vieillesse. Il repose sur la garantie à chacun de conditions de vie décentes, le placement en établissement devant rester exceptionnel. Il stipule que tous les efforts doivent tendre à maintenir les personnes âgées dans leur milieu économique et social et se porter sur l'emploi, les revenus, l'action sociale, l'action médicale, l'action d'information et d'éducation. Dans sa conclusion, ce

⁴Historique du système français de sécurité sociale [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : http://www.securite-sociale.fr/comprendre/histo/historique/gdes_dates.htm

⁵Dossier l'avenir des retraites en France, chronologie [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossier/retraites/chronologie.shtml>

⁶ Historique du système français de sécurité sociale [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : http://www.securite-sociale.fr/comprendre/histo/historique/gdes_dates.htm

⁷ LAROQUE P., rapport du président de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse de 1962. [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : <http://www.infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf>

rapport initie la politique du maintien à domicile et pose les bases de la mise en place de l'aide ménagère, priorité liée à des conditions de ressources suffisantes et au besoin de coordination de l'ensemble des acteurs.

B) 1975- 1996 : de l'ACTP aux premières lois de décentralisation

Il faudra attendre treize ans après la publication du rapport Laroque et la loi 75-534 du 30 juin 1975⁸ pour que les personnes âgées puissent obtenir une aide pour les activités de la vie quotidienne grâce à la mise en place de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) instaurée pour les personnes handicapées quel que soit leur âge, le clivage entre les moins et les plus de 60 ans n'existant pas encore. En 1997, 70% des bénéficiaires de l'ACTP étaient âgés de 60 ans et plus⁹.

A partir de 1983, les politiques publiques sont marquées par les lois de décentralisation qui, en transférant une partie des compétences de l'Etat aux collectivités territoriales, visent à rapprocher géographiquement les centres de décision des citoyens en vue d'améliorer le service rendu aux usagers. L'action sociale devient ainsi compétence des départements, l'état conservant le contrôle du secteur sanitaire. La loi du 6 janvier 1986¹⁰ en « *adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé* » attribue ainsi aux conseils généraux la gestion des prestations sociales et notamment celles en faveur des personnes âgées.

C) 1997- 2000 : de la PSD aux CLICS

C'est en 1997 que la dépendance vient se substituer au handicap par la mise en œuvre de la loi du 24 janvier 1997¹¹ qui instaure la prestation spécifique dépendance (PSD) en remplacement de l'ACTP. La forte disparité d'attribution en fonction des départements, la prise en compte des ressources pour l'ouverture des droits, le recours sur donation et succession, sont autant d'éléments qui feront qu'elle sera fortement controversée. Mais cette loi prévoit également la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées en instaurant des conventions tripartites conclues entre le président du Conseil Général, l'autorité compétente pour l'assurance maladie et l'établissement. Les résidents des maisons de retraite pourront désormais bénéficier d'une aide financière par le biais de la PSD ce qui n'était pas le cas avec l'ACTP. Donc bien que critiquée, cette loi

⁸ Loi d'orientation 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées

⁹ *ASH Magazine*, septembre-octobre 2004, p 46

¹⁰ Loi n°86-17 du 6 janvier 1986 dite « loi particulière » « adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé »

¹¹ SECRÉTARIAT D'ÉTAT À LA SANTÉ ET À LA SÉCURITÉ SOCIALE. Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Journal officiel, n°21 25 janvier 1997, 1280

marque aussi une réforme majeure pour les politiques publiques du secteur des personnes âgées.

Cette réforme sera poursuivie plus particulièrement en 2000 avec la circulaire du 6 juin 2000¹² qui « définit le soutien à domicile comme axe prioritaire de la politique en direction des personnes âgées dont les moyens doivent être repensés et mis en cohérence au travers d'un réseau de coordination gérontologique, véritable maillage du territoire national à partir des échelons de proximité ». Le maintien à domicile des personnes âgées est désormais reconnu comme un droit que garantissent les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) qui, lorsqu'ils sont de niveau 3 par leur pluridisciplinarité prennent en compte tous les aspects de la vie quotidienne de ces dernières, qu'il s'agisse des soins, de l'aide à la personne, de la qualité et du confort du bâti d'une part, mais aussi de la vie sociale, culturelle et citoyenne d'autre part. Les CLIC de niveau 3 ont pour mission d'assurer l'information, l'orientation, l'évaluation des besoins, la mise en œuvre et la contractualisation, le suivi et l'adaptation du plan d'aide personnalisé, la formation et contribuent également à une mission d'observatoire. La circulaire prévoyait la création de 25 sites pilotes en 2000 puis de 200 par an financés par l'Etat en loi de finances. Aujourd'hui, on dénombre 542 CLIC répartis de façon plus ou moins homogène sur tout le territoire, dont 24,06% de niveau 1, 17,11% de niveau 2 et 58,83% de niveau 3.

D) De 2001 à 2008 : de l'APA au plan solidarité grand âge

Cinq ans après sa création, la PSD est remplacée par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). C'est la loi du 20 juillet 2001¹³ qui fixe ses modalités d'attribution qui, contrairement à la PSD, supprime les conditions de ressources et le recours sur succession. De plus, son versement est uniformisé sur tout le territoire et son attribution est établie en fonction du degré de perte d'autonomie évalué en référence à la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressource). Cette grille est un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique et psychique des personnes en demande de l'APA, dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Elle est composée de dix sept variables¹⁴:

- dix dites « discriminantes » qui sont la cohérence, l'orientation, la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'élimination, les transferts, les déplacements à l'intérieur, les déplacements à l'extérieur, la communication à distance

¹² Circulaire DAS-RV2 n°2000-310 du 6 juin 2000 relative aux Centres Locaux d'Information (CLIC)

¹³ 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

¹⁴ Grille AGGIR [visité le 22/05/08] disponible sur internet : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml>

- sept dites « illustratives » qui concernent la perte d'autonomie domestique et sociale, c'est-à-dire la gestion personnelle de son budget et de ses biens, la cuisine, le ménage, les transports, les achats, le suivi du traitement, les activités de temps libre. Ces sept variables n'entrent pas dans le calcul du GIR mais apportent des informations utiles à l'élaboration du plan d'aide personnalisé qui tient compte également de l'habitat.

La grille AGGIR met en parallèle la perte d'autonomie et le degré d'aide requis et propose une échelle évolutive à partir de six Groupes Iso ressources (GIR), le GIR 1 correspondant à la plus grande dépendance (personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants), le GIR 6 à la plus faible dépendance (personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante).

Seuls les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA à condition de répondre aux critères d'âge et de résidence.

135 000 personnes bénéficiaient jusqu'en 2001, de la PSD, et ce sont près de 800 000 qui sont concernées par l'APA cinq ans plus tard. Cette montée en charge beaucoup plus rapide que prévue, qui n'est pas sans poser problèmes aux conseils généraux tant sur le plan du financement que sur le plan administratif, va entraîner la révision de la loi du 20 juillet 2001 par la loi du 31 mars 2003¹⁵ qui précise les conditions d'attribution de l'APA et le contrôle de son utilisation.

Si l'APA apporte une réponse financière à la prise en compte de la dépendance des personnes âgées, il faudra attendre l'été 2003 et ses nombreux morts pour que s'opère une réelle prise de conscience quant à l'isolement social et à la solitude de bon nombre d'entre elles. Des situations de maltraitance sont alors repérées et alertent l'opinion publique.

Ce constat préoccupant poussera le gouvernement, en novembre 2003, à élaborer et présenter son plan « Vieillesse et Solidarité » 2004-2008¹⁶ pour les personnes dépendantes, qu'elles soient d'une part handicapées ou d'autre part âgées. En direction des personnes âgées, plusieurs priorités sont fixées :

- favoriser le maintien à domicile ;
- améliorer l'hébergement collectif ;
- améliorer la filière de soins gériatriques ;
- diversifier l'offre de service à domicile ;

¹⁵ Loi n°2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et de l'APA

¹⁶ ANDRE S., 2003, « *Plan vieillissement et solidarité (2004-2008)* », ASH, n°2333, p13

- apporter une réponse personnalisée ;
- améliorer la coordination gériatrique.

Le 30 juin 2004 est votée la loi relative à « la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ». Cette loi, qui s'inscrit pleinement dans le plan « *Vieillesse et Solidarité* » 2004-2008 s'articule autour de trois axes majeurs :

- la mise en place d'un dispositif de veille et d'alerte,
- l'institution d'une journée de solidarité en vue d'assurer le financement des actions en faveur des personnes âgées ou handicapées,
- la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dont les fonds sont issus de la journée nationale de solidarité et qui vise à reconnaître les droits personnalisés et à en faciliter l'accès.

Soucieux de poursuivre sa politique en faveur des personnes âgées et dans la continuité du plan 2004-2008, le gouvernement a élaboré, le 15 mai 2007¹⁷, le plan solidarité grand âge 2007-2012 qui comporte un ensemble de mesures visant à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées en encourageant le développement de la coordination des différents acteurs avec comme objectifs :

- le développement des réseaux de santé ;
- le repérage de la population concernée ;
- l'élaboration d'un plan personnalisé d'intervention par une équipe pluridisciplinaire
- des actions d'information.

1.2 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Chaque année, selon l'INSEE, on dénombre 225 000 nouveaux cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sachant que l'augmentation de 10 ans de l'espérance de vie quadruple la probabilité de survenue de la maladie.

1.2.1 Définition de la maladie d'Alzheimer

Selon l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé (OPEPS)¹⁸, la maladie d'Alzheimer se définit par « *l'association d'un syndrome démentiel, soit la détérioration progressive des fonctions cognitives avec un retentissement significatif sur les activités sociales et professionnelles du malade, l'existence de lésions cérébrales spécifiques.* »

Il s'agit d'un peptide issu d'une protéine et produit anormalement, qui provoque la formation de plaques séniles qui s'accumulent entre les neurones. D'autre part, les dégénérescences neurofibrillaires, qui apparaissent beaucoup plus tardivement, vont être

¹⁷ Circulaire n°DHOS/02/03/UNCAM/2007/197 du 15 mai 2007

à l'origine de la mort massive des neurones et sont donc directement responsables des signes cliniques observés.

La DSM IV-R (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^{ème} édition révisée) définit actuellement la maladie d'Alzheimer par l'association de trois critères :

- Un déficit cognitif comprenant à la fois un trouble mnésique et un trouble des fonctions supérieures (aphasie, apraxie, agnosie)
- Un déficit significatif dans la vie sociale et professionnelle mesurés par rapport au niveau antérieur de la personne
- L'absence d'état confusionnel

On note que cette définition ne tient plus compte des aspects comportementaux et émotionnels de la maladie, qui pourtant apparaissent au premier plan dans les signes observés (dépression, désorientation, changement de personnalité).

La cognition désigne « *l'ensemble des processus psychiques par lesquels l'organisme acquiert de l'information, la conserve et l'exploite, l'ensemble aboutissant à la connaissance ; elle suppose de penser et d'avoir des sentiments par rapport aux événements qui nous arrivent* »¹⁹.

Cette maladie dégénérative du système nerveux central représente 80% des syndromes de démence. Elle évolue en règle générale sur une dizaine d'années.

1.2.2 Historique de la découverte de la maladie d'Alzheimer

En 1906, Aloïs Alzheimer²⁰, médecin psychiatre et neuropathologiste allemand fait partie de l'équipe de l'école de Munich aux côtés de Kraepelin, l'un des deux psychiatres allemands croyant à l'intérêt de l'étude histologique du cerveau dans les maladies mentales. Lors d'une réunion à Tübingen, il fait part de ses observations quant à l'évolution d'une de ses patientes, Auguste D, décédée à l'âge de 51 ans et pour laquelle il avait noté, pendant quelques années, l'apparition et l'aggravation des troubles de la mémoire, des modifications de la parole, des troubles du comportement, des hallucinations et des troubles d'orientation. Soucieux de comprendre la raison de cette évolution, il réalise alors l'examen du cerveau de cette patiente grâce à une nouvelle technique de coloration à l'aniline et à des imprégnations argentiques et identifie l'existence d'agglomérats de fibrilles qu'il va dénommer « plaques séniles ».

C'est Kraepelin qui parlera le premier, en 1912, de la maladie d'Alzheimer dans son traité de psychiatrie « définie alors comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative ».

¹⁸ L'OPEPS créé en 2004 par Mr Philippe DOUSTE-BLAZY alors ministre de la solidarité, de la santé et de la famille, vise à répondre à un enjeu majeur de santé publique et de société.

¹⁹ Définition extraite du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

²⁰ Aloïs ALZHEIMER, né en 1864 et mort en 1915.

La terminologie de « démence sénile » sera désormais remplacée par la terminologie de démences vasculaires du sujet âgé.

En 1938, le psychiatre Jean-Etienne Esquirol²¹, dans son traité de psychiatrie, décrit le concept de la « démence sénile » comme troubles de la mémoire des faits récents, perte de dynamisme et manque de volonté.

Dans le dernier tiers du XXème siècle, les connaissances sur cette maladie vont sensiblement évoluer. Si elle se définit toujours comme une démence dégénérative et se singularise ainsi des démences d'origines vasculaires, toxiques ou carencielles, elle n'est plus considérée comme atteignant le sujet jeune mais bien comme une maladie du sujet âgé survenant rarement à un âge plus jeune. La distinction entre démence sénile et démence présénile n'a donc plus lieu d'être.

1.2.3 Symptomatologies liées à la maladie d'Alzheimer

De nombreux symptômes entraînant des problématiques particulières caractérisent la maladie d'Alzheimer. Trois stades, selon leur ordre d'apparition et leur effet cumulatif, sont aujourd'hui identifiés.

- Stade débutant :

C'est tout d'abord la mémoire épisodique, c'est-à-dire des événements récents situés dans l'espace et le temps qui est atteinte (se souvenir du repas de la veille, ...), l'indigage²² restant efficace. On observe également une désorientation temporelle, c'est-à-dire la perte progressive des repères dans le temps (oubli de la date du jour, des saisons, ...). Enfin, on relève un manque du mot qui se caractérise par la perte progressive du registre lexical (écriture et prononciation des mots indépendamment de leur sens).

A ce stade la personne a conscience de ses difficultés, ce qui entraîne un état dépressif réactionnel ainsi que la mise en place de stratégies de compensation (paraphrase, prise de notes,...) qui masquent l'apparition de la maladie à son entourage. De plus, elle aura à cœur de minimiser ces premiers signes afin de préserver son image sociale.

La personne peut vivre à son domicile avec une aide partielle qui peut s'avérer nécessaire.

- Stade modéré :

Les difficultés mnésiques et du langage s'aggravent et s'étendent au registre sémantique, c'est-à-dire au sens même de l'information (perte progressive du sens des mots). La mémoire autobiographique (événements personnels) commence à être touchée entraînant des difficultés à reconnaître certains membres de la famille. Le manque du mot

²¹ Jean-Etienne ESQUIROL, né le 3 février 1772, mort le 12 décembre 1840, précurseur des premières méthodes médico-éducatives.

²² Indigage : terme technique de neuropsychologie utilisé pour définir les modes de rappels en apportant à la personne des indices lexicaux ou sémantiques sur le mot recherché.

s'accroît également et touche alors le registre sémantique, l'indiciation n'étant plus efficace. Le discours devient moins fluant et la pensée difficilement exprimable.

La modification la plus notable reste cependant le dysfonctionnement frontal entraînant des changements comportementaux importants (troubles de l'humeur, conscience de soi, mémoire de travail, inhibition, persévération, jugement et pensée abstraite). Elle engendre des difficultés de planification et d'organisation dans la vie quotidienne qui peuvent mettre l'individu en danger (oubli du gaz, prise de médicaments, ...).

A ce stade, la personne est anosognosique (perte de la conscience de ses difficultés) et n'est alors plus capable de mettre en place des stratégies de compensation. La symptomatologie s'exprime donc de façon soudaine, plaçant souvent les familles face à la découverte brutale de la maladie et de sa réalité. C'est toute la personnalité du sujet qui se trouve transformée, élément insupportable pour les proches.

L'aide devient indispensable, la personne ne pouvant plus vivre seule chez elle.

- Stade sévère :

Toutes les fonctions cognitives sont atteintes à l'exception des perceptions primaires (vision, audition, toucher), de la motricité globale (marche, équilibre, motricité des membres supérieurs), et de la mémoire procédurale (mémoire des gestes). Un diagnostic différentiel avec les autres formes de démence est quasi impossible.

A ce stade, la perte d'autonomie est totale et la question de l'institutionnalisation se pose de façon prégnante pour les familles, déjà profondément touchées par l'évolution de leur proche qui devient pour eux un inconnu.

1.2.4 Les maladies apparentées et leur symptomatologie

Si la maladie d'Alzheimer représente la première cause de démence, il en existe d'autres formes dont les principales sont :

- les démences vasculaires ou artériopathiques qui se caractérisent par un affaiblissement des fonctions supérieures dû à de multiples petits infarctus cérébraux. S'installant progressivement entre 55 et 70 ans, elles se traduisent par des troubles du caractère et un état dépressif auxquels viennent s'ajouter progressivement des troubles de la mémoire et du langage, désorientation temporo-spatiale, confusion mentale et idées délirantes.
- les démences fronto temporales ou maladie de Pick qui se traduisent par une atrophie des cellules du cerveau et qui se manifestent, à partir de 40, 50 ans, par une démence frontale entraînant au premier stade de la maladie des troubles du comportement et du langage, puis, au second stade, confusion et perte de mémoire.
- les démences à corps de Léwy identifiées par des dépôts d'une protéine alpha-synucléine ou « corps de Léwy » à l'intérieur des cellules cérébrales et qui provoque la dégénérescence progressive du langage et de la capacité de raisonner, des

hallucinations et dont certains symptômes peuvent s'apparenter à la maladie de Parkinson (rigidité, tremblements, prostration).

La désorientation qui se définit par la perte de la notion du temps, de l'espace et du schéma corporel étant une des manifestations communes à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, on parle de façon plus générale de personnes âgées désorientées, la prise en charge prenant en compte les symptômes.

1.2.5 Les traitements actuels et recherches en cours

A l'heure actuelle, les malades atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent bénéficier d'un traitement médicamenteux qui agit sur les symptômes en améliorant les performances cognitives encore existantes. Ces traitements ont donc pour effet de retarder au maximum l'expression de la symptomatologie ce qui permet leur maintien à domicile à plus long terme, et donc, par conséquent, le recours à des solutions alternatives telles que l'hébergement temporaire et l'accueil de jour sur des plus longues durées.

Parallèlement, les recherches, depuis 2001, s'orientent sur l'élaboration d'un vaccin qui supprimerait l'apparition des plaques séniles. Interrompus sur l'homme en 2005 suite à six décès par encéphalopathie sur la population test de 1200 personnes atteintes par la maladie, ces derniers ont repris en 2008. Si les premiers résultats encourageants sont confirmés, ce vaccin pourrait provoquer la disparition de la maladie d'Alzheimer. Par contre, il est d'ores et déjà prouvé scientifiquement qu'il n'a aucun effet sur les maladies apparentées, dont le nombre, parallèlement à la maladie d'Alzheimer, ne cesse aujourd'hui d'augmenter.

1.2.6 Le contexte législatif et les orientations gouvernementales

Au vu de la montée en puissance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, trois plans initiés par les différents gouvernements se sont succédés depuis 2001.

A) Le plan Alzheimer 2001-2004

Missionné par le Président de la République, le Pr Girard, conseiller d'Etat et ancien directeur général de la santé, a émis un rapport en septembre 2000 sur la maladie d'Alzheimer, sa prise en charge médicale et sociale. Ce rapport énonçait les grandes orientations à suivre quant à cette prise en charge et était principalement orienté sur le diagnostic de la maladie, la prévention, le soutien et l'information des personnes atteintes de la maladie et de leurs familles. Il s'est inscrit comme le fondement du plan Alzheimer 2001-2005 mis en application par la circulaire du 16 avril 2002²³.

²³ Circulaire n°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/200 2/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

B) Le plan Alzheimer 2004-2007

Avec près de 165 000 nouveaux cas par an et 800 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en 2004, le gouvernement se devait de poursuivre sa politique initiée par le premier plan en faveur des personnes atteintes de la maladie et de leurs familles. La mise en place d'un programme de soutien aux malades et à leurs proches s'est alors avérée comme un enjeu essentiel.

Reposant sur la devise de l'association France Alzheimer pour qui, « *un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide* », et élaboré en collaboration avec des médecins gériatres et neurologues, le plan Alzheimer 2004-2007 qui respecte avant tout la dignité de la personne atteinte a eu pour objectifs principaux de faciliter le diagnostic précoce et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Décliné en dix orientations articulées autour de la reconnaissance de la maladie, des besoins qui en découlent, de l'accompagnement, de l'offre de service en établissement, de la formation et de la recherche, ce plan a vu son application mise en place par la circulaire du 30 mars 2005²⁴.

C) 2007 : Alzheimer « grande cause nationale »

En juillet 2007, le Premier ministre décide de conférer le label « grande cause nationale » à la campagne de sensibilisation organisée par le collectif d'associations « *collectif Alzheimer grande cause nationale* ».

D) Le plan Alzheimer 2008-2012

Constatant l'inexorable montée en puissance du nombre de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, soit près de 860 000 personnes touchées en 2007 avec plus de 225 000 nouveaux cas par an dont environ 10 000 sont âgés de moins de 60 ans, le nouveau gouvernement, soucieux de poursuivre les efforts de ses prédécesseurs, a très rapidement mis en place une commission nationale pour mieux connaître, diagnostiquer et prendre en charge la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées²⁵.

Présidée par le Pr Joël Ménard, conseiller d'Etat et ancien directeur général de la santé, cette commission a rendu son rapport le 8 novembre 2007. Ce rapport, dans lequel est élaborée la proposition du plan Alzheimer 2008-2012, a pour fondement éthique : « *Pour le malade et ses proches, Chercher, soigner et prendre soin* ». Il fait état de dix

²⁴ Circulaire n°DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C n°2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 parue au bulletin officiel solidarité-santé du 15 mai 2005.

²⁵ Plan Alzheimer 2008-2012 [visité le 14/07/2008] disponible sur internet : http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012_pdf

propositions qui touchent les politiques de recherche, de santé et de solidarité. Encourageant le maintien à domicile, ce plan met l'accent sur la continuité du parcours de soins et sa simplification, la nécessité de réponses personnalisées et évolutives, l'amélioration de la coordination des différents intervenants, la revalorisation des professionnels, la recherche et la meilleure répartition des établissements spécialisés sur le territoire.

Ce plan Alzheimer 2008-2012 a été annoncé publiquement par le président de la République le 1^{er} février 2008. Il sera financé par des efforts budgétaires de l'Etat et de l'assurance maladie et complété par des ressources issues de la franchise sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires prévue au projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) et mise en place partir du 1^{er} janvier 2008²⁶.

1.2.7 Les orientations du département du Bas-Rhin en faveur des personnes âgées, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Dans le cadre de sa démarche « *des hommes et des territoires* », initiée en 2002 pour adapter les politiques publiques aux attentes des habitants, le département du Bas-Rhin a, parmi les orientations de son schéma départemental, défini des objectifs pour prévenir et accompagner la dépendance et plus particulièrement celle des personnes âgées. Quatre orientations en faveur de ces dernières ont ainsi été déterminées :

- la coordination et l'information gériatrique,
- le maintien à domicile,
- l'accueil en établissement,
- la prévention de la délinquance envers les personnes âgées.

C'est pour répondre à ce plan que le Pôle d'Aide à la personne et le Service des Politiques séniors du Conseil Général du Bas-Rhin ont élaboré, en 2003, le schéma gériatrique 2004-2008 qui tient compte non seulement de la prise en charge de la dépendance à domicile ou en établissement mais souligne aussi le rôle social de la personne âgée. Orienté vers une approche territorialisée avec complémentarité des actions locales et départementales, ce schéma gériatrique s'articule autour de cinq axes stratégiques déclinés en trente et une actions menées sur cinq ans avec des niveaux de priorité définis :

- axe 1 : constitution d'un réseau gériatrique départemental ou dispositif ESPAS (Espace d'Accueil Séniors) qui, en tant que guichet unique, favorise l'accès à l'information, se positionne comme l'instance de coordination gériatrique de

proximité (mise en synergie des moyens et services existants autour de la personne âgée), identifie les besoins sur le territoire et organise le travail en réseau avec les services déjà mis en place tels que les CLIC ;

- axe2 : Garantir un meilleur maintien à domicile de la personne âgée par l'apport d'un soutien psychologique aux aidants naturels, le développement des possibilités d'hébergement temporaire et de l'offre de service (prise en charge les nuits et les week-ends) pour les personnes dépendantes, l'accueil en journée des personnes psychiquement dépendantes (maladie d'Alzheimer et apparentées) ;
- axe3 : Augmenter et diversifier l'offre d'hébergement pour améliorer la prise en charge en institution et notamment les possibilités d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées avec 15% des lits réservés à des unités protégées adaptées ;
- axe4 : Prévenir la dépendance en développant des programmes spécifiques pour les personnes âgées non atteintes d'une pathologie tels que le « Pac Eureka »²⁷ pour prévenir les effets néfastes du vieillissement sur les fonctions cérébrales et le projet « ateliers équilibres » pour prévenir quant à eux les risques de chutes, leur fréquence et leur gravité ;
- axe5 : Prendre en compte les publics spécifiques tels que les personnes handicapées vieillissantes et les migrants vieillissants, évaluer leurs besoins et mener une réflexion sur leur prise en charge.

1.2.8 Le vécu des familles face à la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer passent dans la majorité des cas inaperçus pour les proches. En effet, l'avancée en âge entraîne de façon naturelle une baisse de fonctionnement mnésique n'ayant, la plupart du temps, pas de conséquences graves dans la vie quotidienne mais marquant par contre les premiers stigmates de l'entrée dans la vieillesse.

A l'annonce du diagnostic, la famille, le plus souvent, n'est donc pas préparée à affronter les changements qui sont en train de s'opérer et qui font que leur proche, atteint de la maladie d'Alzheimer, ne sera jamais plus ce qu'il était. Le rôle, la place, la responsabilité de chacun, établis et construits depuis des années, qu'il s'agisse du conjoint, d'un frère ou d'une sœur ou encore d'un enfant vont être profondément modifiés, bouleversés, remaniés. On assiste, d'une part, à un cumul des rôles car il faut non seulement continuer

²⁶ Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2008. [visité le 14/07/2008], disponible sur internet : <http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/projet-loi-financement-securite-sociale-pour-2008.html>

²⁷ Premier « Pac Eureka » 67 créé dans le Bas-Rhin en 1993.

à assumer le rôle antérieur mais aussi ceux que la personne malade assumait ainsi que celui de soignant. D'autre part, c'est une nouvelle forme de relation qui se met en place puisque l'entourage devient père ou mère du malade. Certaines familles deviendront entourantes et rassurantes, d'autres enfermantes et surprotectrices, se réfugiant dans un assistanat excessif. Certains couples deviendront fusionnels alors que pour d'autres, le soutien affectif comblera la « non aide ». Une relation d'interdépendance pourra s'établir entre une mère et sa fille alors qu'à l'opposé, dans d'autres cas, ce sont des relations contractuelles de l'ordre de la redevabilité qui se mettront en place. Enfin, on assiste également souvent à la résurgence de conflits familiaux anciens et notamment des conflits d'intérêt.

Du fait de l'âge souvent avancé du conjoint lié à la période tardive de l'apparition de la maladie, c'est dans la majorité des cas, un enfant qui s'impliquera dans une relation d'aide et qui prendra donc la place d'aidant, devenant ainsi à la fois parent et enfant, les sentiments filiaux restants inchangés ce qui constitue pour ce dernier une gymnastique affective éprouvante. Selon Simone Penne²⁸, l'aidant familial est même dans la majorité des cas une femme et plus particulièrement la fille aînée ce qui facilite les relations corporelles lors de la toilette et n'entraîne l'appel à des services professionnels qu'en dernier recours. Pour elle, la relation d'aidant peut devenir un mode de réconciliation, de réparation ou de redécouverte d'échanges affectifs.

L'effort plus ou moins prolongé que l'aidant devra fournir pour assumer son rôle est pour lui, non seulement, un facteur de risques de dégradation de son état de santé physique et psychique, mais peut également être à l'origine de problèmes sociaux ou financiers qui nécessiteront le plus fréquemment une aide, un accompagnement tels que le répit, l'écoute et le conseil, ou encore la formation.

1.3 Le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles

« A l'instar de l'ensemble de la population, l'espérance de vie des personnes handicapées ne cesse de croître par le jeu d'une série de paramètres liés notamment aux progrès de la médecine, de la protection sociale, de l'hygiène de vie, des campagnes de santé publique.... »²⁹

1.3.1 Un vieillissement précoce

Le vieillissement précoce se définit comme *« l'âge où apparaîtraient des manifestations de vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces manifestations. »³⁰*

²⁸ SIMONE PENNEC, maître de conférences en sociologie à l'université de Bretagne occidentale

²⁹ ZRIBI G., SARFATY J., 2003, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, nouvelle édition, Rennes : ENSP, p.171

³⁰ AZEMA B., MARTINEZ N, RFAS N°2, 2005, p 297

Chez les personnes atteintes de handicap mental, différents facteurs peuvent contribuer au vieillissement précoce car entraînant des surincapacités :

- les effets à long terme de la prise de neuroleptiques, des anxiolytiques et des antiépileptiques qui ont des effets secondaires extrapyramidaux tels que les tremblements, l'hypertonie, la constipation chronique ou encore les anomalies cardiaques ;
- les crises répétitives d'épilepsie qui entraînent progressivement des lésions du cerveau, musculaires et osseuses lors des chutes et donc une aggravation du handicap ;
- une alimentation non équilibrée qui peut provoquer carences, constipation et renforcer ainsi l'épilepsie ;
- l'obésité, favorisant les risques cardiaques, la fatigabilité et donc la sédentarité ;
- la sédentarité qui peut provoquer une diminution des capacités motrices, et qui favorise l'isolement social et affectif, facteur de risque d'état dépressif ;
- des conditions de travail non adaptées entraînant stress et angoisse et pouvant provoquer l'augmentation en fréquence des troubles du comportement, mais aussi fatigabilité et troubles musculo-squelettiques rendant l'activité professionnelle impossible avec toutes les conséquences que cela implique (perte de la reconnaissance par le travail, changement de lieu de vie, ...) ;
- les ruptures du cadre affectif et émotionnel provoquées par l'arrêt prématuré de l'activité professionnelle, le décès d'un ou des deux parents, le changement de cadre de vie, éléments pouvant générer troubles du comportement ou état dépressif ;
- une ménopause précoce associée à certains traitements médicamenteux qui multiplie les risques de fractures.

On constate en fait un effet cumulatif des incapacités liées au handicap, des facteurs aggravants et des troubles dégénératifs liés à l'âge dûs aux maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus normal de vieillissement (maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculaires et osseuses). Ce cumul entraîne une accélération du vieillissement avec un risque certain de surincapacité ayant pour conséquence la perte probable du contact social, d'où l'importance d'un suivi médical pointu accompagné d'une prise en charge adaptée afin de limiter, d'enrayer le processus.

1.3.2 L'évolution fréquente des personnes atteintes de la trisomie 21 vers la maladie d'Alzheimer

A) Définition de la Trisomie 21 ou syndrome de DOWN

C'est le 26 janvier 1959 que les travaux de l'équipe du Pr Jérôme Lejeune ont permis d'identifier l'existence d'un 3^{ème} chromosome sur la 21^{ème} paire chromosomique chez les

personnes « mongoles ». Ce terme de « *mongol* » est dû au Dr John Langdon Haydon Down qui a fait pour la première fois, en 1866, une description de façon détaillée des personnes trisomiques et qui a alors relevé leur ressemblance avec les peuples de Mongolie. Son nom sera d'ailleurs associé au syndrome décrit comme une déficience mentale associée à diverses malformations et relevant d'une aberration chromosomique.³¹

La Trisomie 21 ou syndrome de Down se définit donc, selon le Pr Lejeune comme « *une maladie congénitale due à la présence surnuméraire sur la 21^{ème} paire de chromosomes, soit un total de 47 chromosomes au lieu de 46* ».

B) Evolution fréquente vers la maladie d'Alzheimer

On dénombre aujourd'hui en France près de 50 000 personnes atteintes de Trisomie 21. Dans les années 50, leur espérance de vie était d'environ 20 ans. Aujourd'hui, 70% d'entre elles peuvent vivre au-delà de 50 ans, dont certaines dépassent l'âge de 60 ans³². Selon une étude du Pr Jean-Luc Lambert³³, 30% des personnes atteintes de la Trisomie 21 évoluent vers la maladie d'Alzheimer et présentent des signes neurologiques dès l'âge de 35 ans, les manifestations comportementales (signes cliniques) n'apparaissant que vers 45 ans.

C'est l'équipe du Dr Dominique Campon et du Pr Didier Hannequin³⁴ qui, en 2006, a identifié un gène commun à la Trisomie 21 et à la maladie d'Alzheimer, le gène APP et a donc ainsi établi le lien étroit entre ces deux atteintes en apportant un éclairage scientifique à l'évolution fréquente de la Trisomie 21 vers la maladie d'Alzheimer. Le gène APP, qui se situe sur le chromosome 21, est identifié par ces chercheurs comme un des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer lorsqu'il est en excès de copie.

D'après VISSER (1997)³⁵, le taux de prévalence d'atteinte de la maladie d'Alzheimer pour les personnes porteuses de Trisomie 21 est de :

- 6% entre 30 et 39ans
- 24% entre 50 et 59 ans
- 77% après 60 ans

³¹ BERUBE L., 1991, *Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du Comportement. Recherche et réd.*,.Reproduit avec la permission de Les Editions de la Chenelière Inc, p137

³² AZEMA B., MARTINEZ A., Les personnes handicapées vieillissantes; espérance de vie et de santé, une revue de littérature, p 305

³³ Pr Jean-Luc Lambert, chef de service de psychologie à l'hôpital psychogériatrique de Péri (Liège), professeur invité à l'Institut Pédagogique Curative de l'université de fribourg

³⁴ INSERM U614-IFRMP, faculté de médecine et CHU-Hopitaux de Rouen, dirigée par le Pr Thierry Frebourg

³⁵ VISSER F.,1997, « Utilisation de l'EEG pour détecter la maladie d'Alzheimer dans la Trisomie 21 », Alzheimer actualités n°121, pp 8-11

1.3.3 Les orientations gouvernementales et le contexte législatif

En juillet 2006, Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées orientales, a remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, son rapport sur « *une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* ». Partant du constat de l'évolution démographique rapide des personnes handicapées vieillissantes, Paul Blanc, dans ce rapport, pose d'emblée les questions essentielles que ce phénomène entraîne quant à la façon de satisfaire des besoins quantitatifs globaux en rapide augmentation, d'assurer la continuité des prises en charges et la nécessité de les adapter en fonction du mode de vie, de justifier une disparité du traitement selon l'âge de survenue du handicap. Il conclut par une série de quinze recommandations orientées d'une part vers l'accueil des personnes handicapées vieillissantes qui doit voir adapter le nombre de places disponibles aux besoins croissants, les moyens en personnel et la formation de ce dernier, les conditions d'agrément et les normes d'encadrement, les modes de prise en charge intra et inter établissements, d'autre part vers l'harmonisation et la diversification du système tarifaire qui doit permettre la suppression de la « *barrière d'âge* ». Enfin, la prévention et la capacité prévisionnelle doivent faire l'objet de mesures particulières.

En février 2008, le gouvernement, dans sa nouvelle campagne budgétaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées et handicapées, prévoit une série de mesures en rapport direct avec le rapport de Paul Blanc et notamment « *le renforcement de la capacité d'accueil dans les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées ainsi que la qualité et la diversité des modes de prise en charge pour assurer un accompagnement adapté tout au long de la vie* » et plus particulièrement « *d'apporter une réponse au vieillissement de la population accueillie dans les structures médico-sociales* »³⁶.

1.3.4 Les orientations du département du Bas-Rhin en faveur des personnes handicapées vieillissantes

Ces orientations sont intégrées dans le cinquième axe du schéma départemental du Bas-Rhin 2004-2008 qui prévoit une évaluation des besoins des personnes handicapées vieillissantes par le biais d'une étude et une réflexion afin de déterminer les moyens et les expérimentations pouvant concourir à une meilleure prise en charge. En 2008, l'heure est au bilan. Des réunions pilotées par le service des politiques séniors sont organisées afin

³⁶ Circulaire interministérielle N°DGAS/DSS/2008/54 du 15 février 2008 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées

de faire le point sur les actions menées ainsi que sur les manques et de dégager les orientations du prochain plan 2009-2013.

1.3.5 Le vécu des familles face à ce vieillissement précoce

Contrairement aux familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée qui vivent tardivement et plus ou moins soudainement l'apparition du handicap chez leur proche, les familles des personnes handicapées vieillissantes composent quant à elles avec le handicap depuis la naissance de l'enfant porteur de ce dernier. Si certaines d'entre elles font le choix plus ou moins précoce d'un placement en institution, d'autres, au contraire, optent pour un accompagnement familial à domicile, avec, pour certains, un travail en journée en milieu protégé ou une prise en charge en accueil de jour. Quel que soit le mode d'accompagnement choisi, il sera nécessairement modifié par l'entrée dans la vieillesse de ces familles, facteur qui va entraîner une modification inéluctable de leurs habitudes de vie :

Pour celles ayant fait le choix du placement institutionnel, leur propre vieillissement peut provoquer l'espacement ou l'arrêt de l'accueil ponctuel en famille, des visites dans l'institution et générer ainsi un fort sentiment de culpabilité. Leurs attentes s'orientent alors sur la continuité d'une prise en charge adaptée et la préparation progressive à une séparation définitive.

Pour celles ayant opté pour le maintien en famille, elles peuvent se retrouver confrontées à des difficultés liées à la diminution de leurs propres capacités physiques, psychiques, à la non prise de relai par la fratrie, à la baisse de leurs revenus, à l'éloignement géographique, à leur décès plus ou moins proche, sans solution de prise en charge, laissant leur enfant handicapé seul. Les attentes sont pour elles orientées vers des demandes de placement, parfois en urgence, sans aucune préparation pour la personne handicapée vieillissante de la séparation d'avec la cellule familiale ni de la vie institutionnelle à plein temps. Aux sentiments de culpabilité, d'abandon, liés à la recherche d'un placement en institution s'ajoutent alors angoisse et désarroi dans la longue attente d'une place disponible dans un établissement alors que bien souvent le temps manque.

1.4 Conclusion : un constat qui amène les institutions à s'interroger

Force est de constater que si des mesures en faveur des personnes âgées ont été prises et mises en place par les gouvernements successifs depuis maintenant une quarantaine

d'années, ce n'est qu'à partir des années 1980 que « *l'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes est apparue* »³⁷.

Tout d'abord financière, l'aide à la prise en charge de la dépendance des personnes âgées fait aujourd'hui l'objet de mesures plus concrètes telles que des créations de services d'accompagnement à domicile, des alternatives au placement définitif (accueil de jour, hébergement temporaire) ou encore des centres d'information et de coordination, avec un accent particulier pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Par contre, si la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » a renforcé le système d'aide financière pour les personnes handicapées grâce, notamment à l'instauration d'une prestation de compensation, le secteur médico-social se retrouve aujourd'hui confronté à une nouvelle problématique : le vieillissement des personnes accueillies et ses conséquences sur leur prise en charge. Il devient donc indispensable, pour chaque institution, de faire un état des lieux de l'évolution, quant à l'âge des personnes qu'elles accueillent et de mener une réflexion quant aux mesures à prendre pour faire face à cette évolution.

³⁷ ZRIBI G., SARFATY J., 2003, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, nouvelle édition, Rennes : ENSP, p 90.

2 Face au vieillissement, diagnostic de la Fondation Sonnenhof

2.1 Présentation de la Fondation Sonnenhof

J'exerce aujourd'hui mon activité professionnelle dans une importante Fondation implantée depuis plus de 130 ans sur le département du Bas-Rhin et qui accueille, depuis son origine, des personnes atteintes d'un handicap mental.

2.1.1 Historique

C'est en 1865 que les pasteurs STRICKER et JAEGER lancent un appel afin de créer un asile pour enfants déficients mentaux. Stoppé par la guerre de 1870, ce n'est que onze ans plus tard que leur projet verra le jour. C'est en effet le 2 août 1876 que les statuts de « *l'Asile Evangélique pour faibles d'esprit* » furent rédigés et que l'on accueillait les deux premiers enfants dans la première maison de la Fondation, à Oberhoffen, dirigée par l'établissement des Diaconesses de Strasbourg.

En 1880, l'asile accueillait déjà, entourés de 6 employés, 26 enfants dont certains recevaient un enseignement scolaire minimum alors que d'autres en étaient jugés incapables et que les derniers étaient fortement voire totalement dépendants et/ou épileptiques. C'est cette même année que l'asile est reconnu d'utilité publique par décret de l'Empereur Guillaume II.

Cinq ans plus tard, en 1885, la Fondation prend en charge 64 pensionnaires (37 garçons et 27 filles) et fait alors l'acquisition, lors d'une vente aux enchères, d'une ancienne manufacture de tissage, vacante suite à l'annexion allemande, située sur la commune voisine, à Bischwiller et qui deviendra, au cours des années, le site de la « *maison mère* », véritable village thérapeutique.

En 1908, le cap des 200 pensionnaires est atteint.

C'est en 1911, que « *l'asile évangélique pour débiles mentaux* » prend le nom de Sonnenhof.

Epargnée par la première guerre mondiale, la Fondation consolide peu à peu sa position et la période d'entre deux guerres est marquée non seulement par un accroissement constant du nombre de pensionnaires qui atteint les 296 en 1936, mais aussi par une certaine stabilité du personnel qui devient alors salarié.

Fortement touché par la deuxième guerre mondiale, autant sur le plan humain que matériel, le Sonnenhof décide néanmoins de réparer les dégâts et de poursuivre son œuvre.

Au fil des ans, forte de son projet d'accueillir et d'accompagner la personne handicapée aussi longtemps que celle-ci ou sa famille en exprime le souhait, la Fondation construit

différents pavillons afin de répondre au mieux aux nombreuses demandes d'hébergements et de prise en charge.

Aujourd'hui, elle accueille près de 700 personnes handicapées mentales, enfants, adultes et personnes âgées sur cinq sites répartis sur le département du Bas-Rhin, et ce, dans un souci de diversifier son offre sur un territoire. **(ANNEXE 1 : sites et établissements de la Fondation Sonnenhof)**

C'est également pour répondre à un manque de places pour les jeunes adultes lourdement handicapés de la Fondation (33 jeunes adultes en aménagement Creton) que le FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) de Marmoutier a ouvert ses portes en mars 2004. Il accueille 45 adultes très lourdement handicapés, autistes déficitaires et polyhandicapés dont 5 en accueil de jour. C'est dans cet établissement que j'exerce aujourd'hui mes fonctions de chef de service.

2.1.2 Valeurs et éthique de la Fondation

Héritière d'une histoire et d'une expérience de plus de 130 ans auprès des personnes handicapées mentales, la Fondation Sonnenhof, attachée à sa devise « *chaque vie est une lumière* » a adopté durant ces nombreuses années des références qui se déclinent selon trois axes :

- une orientation chrétienne, protestante et œcuménique vécue dans le double souci de témoigner concrètement de l'Évangile par le service auprès des personnes handicapées et de leur permettre d'exercer concrètement leur droit à une vie spirituelle, dans le cadre d'une prise en charge globale ;
- une exigence éthique de responsabilité et de liberté fondée sur le fait « *qu'il n'existe pas de réponses toutes faites aux questions de la finitude humaine, du handicap, ni de solution unique au défi de la formation, de l'éducation et de l'épanouissement de l'être humain. Chaque personne est un être singulier pour laquelle et avec qui nous devons rechercher le meilleur chemin de vie pour elle* » ;
- un souci d'ouverture et de progrès, par la formation et les échanges institutionnels et internationaux, « *dimension vitale pour la respiration de l'institution, de ses salariés et collaborateurs* ».

Reprises et explicitées dans la « *Charte de la Fondation Protestante Sonnenhof* » adoptée par le Conseil d'administration du 10 décembre 2005, ces références reposent sur les valeurs issues de son histoire et de son expérience :

- références éthiques et spirituelles selon lesquelles la Fondation respecte toutes les personnes, quelles que soient leurs convictions religieuses ou philosophiques, adhère à une éthique de responsabilité et de solidarité et se réfère au philosophe protestant Paul Ricœur selon qui l'éthique est « *la visée de la vie bonne, avec et*

pour les autres, dans des institutions justes » et au message biblique qui affirme que tout être humain est créé à l'image de Dieu ;

- références éducatives et pédagogiques à travers lesquelles la Fondation favorise les méthodes éducatives qui privilégient l'initiative personnelle, la participation et la créativité de chacun, vise autant que possible l'accès à l'autonomie de chacun, notamment à l'extérieur de l'institution sans opposer le milieu spécialisé au milieu ordinaire, et enfin s'appuie sur des relations de confiance et dialogue avec ses collaborateurs et avec les familles ;
- références thérapeutiques qui s'appuient sur le fait que les personnes accueillies sont des personnes dont il faut « *prendre soin* », qu'elles doivent bénéficier d'une approche psychothérapeutique chaque fois que nécessaire et que l'accompagnement en fin de vie fait partie des missions de la Fondation Sonnenhof.

Inscrivant son travail dans le cadre législatif et réglementaire du secteur médico-social, la Fondation adhère à la « *Charte des droits et libertés de la personne accueillie* » définie par le décret du 8 septembre 2003.

Afin de garantir les valeurs qui lui sont chères, la Fondation s'est dotée de documents de référence :

- « *La Charte de la vie affective et sexuelle des résidents de la Fondation Sonnenhof* » adoptée par le Conseil d'administration du 6 décembre 1997, actuellement en cours de révision ;
- « *Fondements et orientations de la vocation chrétienne du Sonnenhof* » adoptés par le Conseil d'administration du 26 juin 1997 ;
- « *La Charte du bénévolat au Sonnenhof* » adoptée par le Conseil d'administration en 2004 ;
- « *La Charte de la Fondation Protestante Sonnenhof* » adoptée par le Conseil d'administration du 10 décembre 2005.

Depuis avril 2008, un conseil éthique et scientifique a été créé afin de donner, en référence aux fondements de la Fondation, des réponses éthiques générales et particulières aux questions d'ordre thérapeutique ou éducatif. Cette commission assure également une « *veille* » scientifique et médicale afin d'informer et de sensibiliser l'ensemble du personnel sur les évolutions en cours et leurs enjeux éthiques.

2.1.3 Organisation de la Fondation

A) Organisation

Reconnue d'utilité publique le 10 octobre 1880, la Fondation protestante Sonnenhof est une Fondation de droit local alsacien-mosellan. Sa principale caractéristique, en tant que Fondation, est d'être gouvernée par un Conseil d'administration qui se renouvelle par cooptation (12 membres au minimum, 24 membres au maximum), de n'avoir aucun

membre cotisant, ni d'assemblée générale. Ses statuts ont été rénovés en 2004 et approuvés par arrêté du Ministre de l'Intérieur du 8 novembre 2004 (inscrits au JO du 25 novembre 2004).

La Fondation relève de la convention collective du 15 mars 1966 des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées.

C'est le Conseil d'administration qui nomme le Directeur général auquel il délègue un pouvoir de décision pour la gestion de la Fondation. Ce dernier a pour mission de veiller au respect des options éthiques et religieuses, de proposer des orientations et des projets nouveaux au Conseil d'administration, de gérer la Fondation et de présider son Comité de Direction, constitué des Directeurs d'établissements et des chefs de service. Pour mener à bien sa mission, il est assisté par un Secrétaire général administratif et financier.

La Fondation est organisée en Unités de vie et de travail qui assument sa mission centrale : *accueillir et accompagner des personnes handicapées mentales, selon leur âge ou leur degré de handicap*. Pour assumer leur mission particulière, les Unités sont secondées par des Services qui leur fournissent des prestations spécifiques. **(ANNEXE 2 : organigramme de la Fondation Sonnenhof)**

Au 31 décembre 2007, la Fondation employait un effectif de 575 salariés (74 CDD et 501 CDI), essentiellement dans les métiers éducatifs et soignants mais également dans les domaines techniques nécessaires à son fonctionnement (administration, comptabilité, restauration, entretien et maintenance des bâtiments et des équipements, entretien du linge, ...).

B) Financement

Le budget de fonctionnement global de la Fondation s'élève à environ 30 M€ par an. Il est constitué à plus de 75% par les charges salariales. Ses ressources sont issues :

- pour 50% des prix de journées versés par l'Assurance maladie,
- pour 35% des prix de journées versés par l'Aide sociale du Conseil général,
- pour 10% de la dotation globale versée par l'Etat aux ESAT,
- pour 5% des ventes des produits et prestations de service des ESAT.

Les dons et legs des amis et donateurs de la Fondation ne sont pas affectés au fonctionnement courant des établissements, mais permettent de financer des actions ou des équipements particuliers, non couverts par les prix de journée.

C) Management

Basée à son origine sur des notions de charité et de protection appliquées par du personnel religieux faisant souvent office de chef de service éducatif et présent jusqu'en 1980, la Fondation, dans ce contexte, s'est longtemps suffi à elle-même, aussi bien sur le plan économique (dons et legs) qu'au niveau de son fonctionnement (culture, produits de la ferme par exemple). Elle vivait donc en totale autonomie, forte d'un esprit de grande

solidarité. Les résidents les plus autonomes participaient ainsi aux tâches ménagères, à l'entretien des bâtiments ou aidaient à la ferme, sans choisir leur parcours de vie. Le Directeur général, entouré de directeurs adjoints, exerçait un pouvoir centralisé et assumait également le plus souvent la fonction de pasteur, médecin ou encore instituteur. La Fondation représentait alors une grande famille dirigée par une politique paternaliste.

Depuis les années 1990 et la nomination de son nouveau Directeur général, on note une profonde évolution du management de la Fondation. Des directeurs diplômés de niveau I ont été nommés à la tête de chaque Unité ou établissement avec pour chacun d'eux, une réelle autonomie de décision. Ils sont tous assistés par un ou plusieurs chefs de service, dont je fais partie, et qui sont, dorénavant, tenus de suivre une formation de cadre du secteur médico-social. Des réunions de direction avec le Directeur général sont organisées de façon hebdomadaire pour les directeurs et mensuelle pour les chefs de service. En tant que cadre intermédiaire au sein de la Fondation, je suis donc amenée, par le biais de ces réunions, à prendre une part active dans la politique générale de cette dernière. En effet, au cours de ces réunions, sont abordés des thèmes tels que les orientations de la Fondation les projets à mettre en place, les outils à élaborer ou encore tout autre thème relatif au fonctionnement de la Fondation. Menant une véritable politique de ressources humaines, la Fondation s'est ainsi dotée progressivement, grâce à ces réunions et à la mise en place de commissions spécifiques de réflexion, d'outils tels que les fiches de postes, un document uniformisé pour les entretiens annuels d'évaluation ainsi que pour les contrats de séjours ou, plus récemment, en 2008, le document unique de délégation (DUD). Un nouvel organigramme, des niveaux de délégation clairement définis permettent désormais de clarifier le rôle et la place de chacun, la politique paternaliste n'étant plus d'actualité.

Soucieuse de se conformer à la loi 2002-2, la Fondation a mis en place, depuis 2006, une démarche qualité afin de préparer l'évaluation interne puis externe. Cette démarche a en effet pour but d'améliorer la communication aussi bien interne qu'externe, le suivi du résident et de son parcours au sein de la Fondation, le suivi des outils existants et de faire apparaître les manques et les dysfonctionnements. Au sein de mon établissement, j'ai pour ma part accompagné le directeur dans la mise en place et le suivi de cette démarche qualité qui se pose, pour nous, comme « fil rouge » de notre action au quotidien.

L'année 2008 marque, quant à elle, une période que je considère comme « charnière » dans l'évolution de la politique de management de la Fondation. En effet, en instaurant la mobilité comme passage obligatoire à partir de cinq années d'exercice pour le personnel éducatif et de sept années pour les cadres dirigeants, l'équipe de direction initie ainsi un tournant décisif dans l'évolution de cette politique et vient bousculer des habitudes d'évolution de carrière liées à l'histoire de la fondation et basées sur la sédentarité.

S'appuyant sur les premiers constats de la démarche qualité et leur analyse qui met en avant l'usure professionnelle, l'équipe de direction a donc souhaité prendre des mesures pour lutter contre ce phénomène. La mobilité du personnel nous est apparue comme l'élément déterminant pour enrayer une usure professionnelle liée à des années de pratique sur un même lieu de vie et auprès des mêmes résidents, entraînant ainsi une certaine routine, un manque de recul et d'analyse des pratiques professionnelles, éléments indispensables à une bonne prise en charge. Vécue comme un facteur d'instabilité, de déstabilisation, cette mesure nouvelle n'est pas sans générer une certaine inquiétude de la part du personnel éducatif, élément qu'en tant que cadre, je dois prendre en compte dans la gestion des équipes au quotidien.

2.2 Diagnostic de la Fondation face au vieillissement des personnes accueillies

2.2.1 Etude du vieillissement au sein de la Fondation

Au vu de la prise de conscience au niveau national du vieillissement des personnes handicapées, la Fondation, dans son souci de répondre au mieux à l'évolution des personnes déficientes intellectuelles qu'elle accueille depuis 130 ans et dans son engagement de « les accompagner tout au long de la vie », a réalisé en 2005 une étude afin de mesurer l'ampleur de ce phénomène, son incidence et les besoins qui en découlent, et ce, avec une projection sur 5 ans.

A) Recensement des personnes accueillies vieillissantes

De façon globale, au 30 juin 2005, la pyramide des âges montrait clairement que la population des plus de 60 ans qui était alors de 40 personnes allait pratiquement doubler dans les cinq ans (33 usagers âgés entre 55 et 60 ans en 2005), et tripler dans les dix ans (56 usagers âgés entre 50 et 55 ans en 2005), pour atteindre un effectif de 129 personnes, âgées de plus de 60 ans, accueillies à la Fondation, à l'horizon 2015.

En parallèle, cette évolution a amené l'équipe de cadres dirigeants, dont je fais partie, à réaliser une étude, unité de vie par unité de vie, et ce, en étroite collaboration avec les médecins de la Fondation, afin de recenser de façon précise, dans chacune d'entre elles, l'évolution en âge, de relever les problématiques que cela entraîne et les besoins que cela génère.

Parmi les personnes accueillies âgées entre 55 et 60 ans et dont l'évolution nécessite un accueil dans une structure pour personnes vieillissantes dans les cinq ans, sont concernées :

- à l'ESAT, 1 personne

- aux foyers, 8 personnes dont une porteuse de trisomie et évoluant vers une maladie d'Alzheimer
- au FAS, 4 personnes

Parmi les personnes accueillies âgées entre 50 et 55 ans et qui présentent des signes de vieillissement précoce nécessitant un accueil dans une structure pour personnes vieillissantes dans les cinq ans, sont concernées :

- à l'ESAT, 5 personnes
- aux foyers d'hébergement, 15 personnes dont cinq porteuses de trisomie et évoluant vers une maladie d'Alzheimer
- au FAS, 19 personnes (dont 9 ont entre 45 et 50 ans)

Au total, 52 personnes déficientes intellectuelles accueillies à la Fondation présentaient des signes de vieillissement en 2005, avec pour 39 d'entre elles des signes de vieillissement précoce et pour 6 personnes porteuses de trisomie, une évolution identifiée vers la maladie d'Alzheimer.

Il est à noter, d'une part, que, sur cette période projective de quinze ans, 11 des résidents accueillis à la MAS et 5 au FAM atteindront l'âge de 60 ans et plus, sans toutefois, au vu des moyens mis en œuvre, poser de problèmes majeurs quant à leur prise en charge, l'accompagnement dans ce type d'établissement étant, dans la grande majorité des cas, assuré jusqu'à leur décès.

D'autre part, depuis son ouverture en 1997, la maison de retraite spécialisée doit faire face, elle aussi, à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes âgées déficientes intellectuelles qu'elle accueille et à l'augmentation de la dépendance que cette longévité accrue entraîne.

Parallèlement, cette étude de 2005 a fait apparaître que, sur les cinq années à venir :

- 15 jeunes adultes, faute de places en FAS, FAM ou MAS, étaient maintenus en secteur enfant grâce à l'amendement Creton,
- 33 jeunes adultes parmi les 69 âgés de 16 à 20 ans ont été estimés relever d'une orientation FAS, FAM ou MAS d'ici 2010, à leur sortie de l'IME,
- parmi les 260 travailleurs ESAT, 28 d'entre eux, en plus des 6 identifiés comme vieillissants, compte-tenu de l'évolution prévisible de leur handicap, relèveront d'une orientation en FAS.

On peut donc estimer, d'ici 2010, en plus des 52 personnes vieillissantes identifiées, une orientation ou réorientation en FAS, FAM ou MAS nécessaire pour 76 usagers parmi les 700 accueillis à la fondation.

B) Problématiques liées au vieillissement des personnes accueillies

D'une part, l'apparition de pathologies liées au vieillissement nécessite pour la plupart des personnes handicapées mentales accueillies au sein de la fondation un suivi médical et des soins journaliers ce qui requiert une organisation spécifique :

- introduction des soins au sein du FAS, des foyers et de l'ESAT, qui, financés par le Conseil général, ne disposent pas dans leurs effectifs de postes de soins,
- adaptation des horaires des soins pour perturber à minima le travail des travailleurs ESAT,
- personnel de soins actuel de la Fondation insuffisant pour faire face à cette évolution.

D'autre part, une étude des médecins de la fondation relève que le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles accueillies, et ce, dès l'âge de 45 ans, s'accompagne, pour une grande majorité d'entre eux, d'une augmentation de l'angoisse, en lien avec l'environnement, ce qui entraîne des troubles du comportement ou leur aggravation, tant dans leur fréquence que dans leur intensité. Certains résidents peuvent ainsi devenir violents envers les autres ce qui nécessite des traitements médicamenteux lourds, entraînant une forte diminution des capacités cognitives, une grande fatigabilité et un suivi médical constant.

Ces résidents ne sont donc plus en capacité de participer à des activités occupationnelles ou de production.

De plus, l'apparition ou l'aggravation de handicaps moteurs entraînent une perte d'autonomie qui se traduit non seulement par des difficultés dans les actes de la vie quotidienne requérant une aide humaine mais aussi par des difficultés de déambulation nécessitant le plus souvent l'utilisation d'aides techniques (fauteuil roulant, cannes anglaises ou tripodes, déambulateurs ou rollators). Or, actuellement, les locaux des unités de vie de la Fondation ne sont plus adaptés pour accueillir ces résidents en perte d'autonomie (escaliers, ascenseurs non accessibles en fauteuil roulant, sanitaires équipés de baignoires ou de douches surélevées), car conçus à l'origine pour recevoir des personnes déficientes intellectuelles autonomes.

La non adaptation des locaux renforce donc la perte d'autonomie des résidents touchés par l'apparition ou l'aggravation de handicaps moteurs.

Enfin, l'évolution des personnes porteuses de trisomie vers la maladie d'Alzheimer fait apparaître des troubles de la mémoire, du langage, de l'humeur et de l'orientation spatio-temporelle. Leur présence dans leurs unités de vie actuelles entraîne :

- une difficulté à harmoniser les projets de vie entre les résidents plus autonomes qui se rendent aux ateliers occupationnels et participent à des animations et les résidents trisomiques atteints de la maladie d'Alzheimer qui requièrent un

- accompagnement quotidien et une prise en charge spécifique et adaptée à la symptomatologie de leur maladie ;
- des perturbations du groupe de vie liées aux troubles de l'humeur et du caractère pouvant générer de l'agressivité ;
 - la fermeture des groupes de vie à clé ou par digicode qui sécurise le périmètre de déambulation des malades Alzheimer mais limite également la liberté d'aller et venir des autres résidents ;
 - des difficultés de prise en charge au quotidien pour le personnel qui est peu ou pas spécialisé quant à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à la spécificité de leur prise en charge.

L'évolution vers la maladie d'Alzheimer nécessite donc un accompagnement spécifique et la spécialisation du personnel, la compensation de la perte d'autonomie et l'adaptation des locaux afin de sécuriser le périmètre de déambulation.

2.2.2 Solutions mises en place à ce jour pour faire face à ce vieillissement

Face au vieillissement des personnes accueillies, la Fondation a mis en œuvre, depuis maintenant une dizaine d'années, une stratégie qui se décline en trois points :

- l'organisation de groupes de vie spécifiques pour 12 personnes vieillissantes en FAS et en foyers avec un projet et un rythme de vie adaptés à leur problématique de vieillissement ;
- au vu de l'accroissement de la dépendance, la direction de la maison de retraite spécialisée a redéfini son projet d'établissement en mettant l'accent sur le volet du soin. Sa transformation en FAM a permis d'augmenter les moyens en personnel et le suivi médical et donc de répondre à cette nouvelle définition de la prise en charge des 40 personnes âgées accueillies dans cette unité de vie. ;
- la négociation d'une convention de collaboration avec une maison de retraite du secteur de la maison mère pour 8 personnes handicapées mentales valides vieillissantes a permis de libérer 8 places dans le secteur des personnes âgées.

Si ces mesures apportent des solutions durables avec une prise en charge de qualité pour les personnes âgées de la Fondation, elles restent aujourd'hui insuffisantes, aussi bien sur le plan qualitatif que quantitatif, pour les adultes déficients intellectuels accueillis au FAS et en foyer. En 2008, 4 résidents ayant pu intégrer la maison de retraite du secteur de la maison mère avec laquelle la Fondation a signé une convention, ce sont donc 48 personnes qui sont en attente d'un accueil et d'une prise en charge adaptés à leurs besoins liés au vieillissement.

2.2.3 Le vieillissement des personnes accueillies : une question prégnante

De l'étude menée en 2005, deux problématiques sont toujours d'actualité :

D'une part, l'accueil des 48 adultes déficients intellectuels vieillissants de la Fondation, dont 6 d'entre eux sont atteints de la maladie d'Alzheimer, dans des locaux inadaptés à leur évolution et qui ne bénéficient plus d'une prise en charge correspondant à leurs besoins.

D'autre part, l'orientation nécessaire pour 48 jeunes adultes de l'IME en FAS, FAM ou MAS et la réorientation pour 28 travailleurs de l'ESAT en FAS.

La Fondation, au vu de ses valeurs et de sa longue expérience, se doit de répondre à ces deux problématiques parallèles. Sollicitée par le Directeur général, l'équipe de cadres a donc mené une réflexion afin de proposer des solutions. C'est à cette occasion que mon groupe de réflexion a proposé la création d'un établissement qui répondrait de façon spécifique à la problématique particulière du vieillissement pour les 48 résidents identifiés, tant au niveau de la perte d'autonomie physique, qu'au niveau d'un projet de prise en charge adapté et innovant. Ce projet tient compte de la spécificité des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer et propose, parmi les 48 places retenues, un groupe de 8 places dédié à l'accueil des usagers atteints par cette maladie. Cette création permettrait en outre de libérer des places pour les résidents en attente d'intégration du secteur adulte ou de réorientation. Elle tient compte également de la difficulté, au niveau architectural, d'augmenter le nombre de places d'accueil des unités de vie actuelles et de la nécessité de proposer un projet de vie spécifique et adapté aux résidents adultes vieillissants.

Retenue par le Directeur général et l'ensemble des cadres, c'est cette solution qui a été présentée au Conseil d'administration et adoptée par ce dernier. L'étape suivante a donc consisté à définir un site d'implantation pour la réalisation de ce projet et le type d'établissement le mieux adapté pour recevoir ce public.

2.2.4 Des compétences reconnues sur un site identifié

Comme vu précédemment, le site de la maison mère ne permet plus aujourd'hui d'accueillir de nouvelle construction. Or, la Fondation dispose d'une réserve foncière de deux hectares sur son site de Marmoutier et sur lequel elle a ouvert, en mars 2004, le FAM «Pierre Valdo» dans lequel j'exerce mes fonctions de chef de service. Mon établissement s'est aujourd'hui bien intégré dans la commune et, après quatre années d'ouverture et de prise en charge de personnes lourdement handicapées a su développer de véritables compétences.

Entièrement associée, et ce depuis l'ouverture, au management du FAM par son directeur, fortement impliquée dans le choix de la solution retenue par ma participation active au sein du groupe de réflexion et enfin désireuse de mettre au service de la

Fondation les compétences acquises lors de ma formation du CAFDES (Certificat d'Aptitudes aux Fonctions de Direction d'Etablissement ou de service d'intervention sociale), c'est donc naturellement que j'ai proposé de m'engager totalement dans l'élaboration et la réalisation de ce projet, et ce, en me positionnant en tant que directrice de ce futur établissement.

Si la configuration du site de Marmoutier offre l'opportunité d'intégrer sans difficultés majeures un nouvel établissement, je suis également convaincue que la proximité des deux établissements se pose comme un atout majeur dans la réalisation du projet. En effet, si l'expérience du FAM «Pierre Valdo» peut être mise au service du nouvel établissement tant dans sa phase d'ouverture que dans la prise en charge de personnes déficientes intellectuelles vieillissantes évoluant vers une perte partielle ou totale de leur autonomie, l'implantation d'un deuxième établissement sur ce site devrait permettre aussi de compenser tout ou partie l'isolement géographique dans lequel il se trouve actuellement par rapport à la maison mère en renforçant entre autre le secteur médical, qui, actuellement, ne dispose pas des effectifs suffisants pour assurer un suivi vingt quatre heures sur vingt quatre qui s'avère pourtant nécessaire.

Une fois le site identifié, notre réflexion s'est portée sur le type d'établissement à créer. Tout d'abord, au vu du vieillissement des futurs résidents, l'orientation vers une maison de retraite spécialisée a été proposée. Mais compte-tenu de l'âge de plusieurs d'entre eux inférieur à 60 ans, et même à 50 ans pour certains, cette option a vite été abandonnée pour se porter sur le choix d'un FAM. Si ce choix repose en outre sur la médicalisation nécessaire et l'évolution prévisible de la dépendance, il permet également de créer, quant à la forme juridique, une extension du FAM existant et d'envisager ainsi des « passerelles » au niveau du personnel, élément important à mes yeux pour la bonne marche du projet. De plus, contrairement à une maison de retraite spécialisée, il donne la possibilité d'intégrer des résidents âgés de moins de 60 ans. Au vu de l'âge d'apparition des premiers symptômes liés au vieillissement inférieur à 50 ans pour certains de nos usagers, nous avons donc décidé que l'âge minimum requis pour intégrer ce futur établissement serait de 45 ans.

C'est donc le projet d'un FAM pour 48 adultes déficients intellectuels vieillissants de la Fondation, âgés d'au moins 45 ans, intégrant un groupe de 8 places dédié à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, sur le site de Marmoutier, qui a été validé par le Directeur général, présenté au Conseil d'administration et obtenu l'approbation de ce dernier.

Il faut noter que la Fondation, suite à l'identification de ce site, a pris contact avec les associations présentes sur le secteur d'implantation de ce nouvel établissement afin de connaître leurs besoins quant au vieillissement des personnes handicapées qu'elles accompagnent. Les réponses obtenues permettent de dénombrer 5 personnes à l'horizon

2010 qui relèveraient d'une structure pour personnes handicapées vieillissantes, chiffres qui viennent compenser une fluctuation possible de ceux relevés en interne.

2.3 Le vieillissement : étude du besoin sur le bassin géographique de Saverne-Marmoutier

Parallèlement aux réflexions menées par la Fondation, la Communauté des Communes du pays de Marmoutier a développé ses propres réflexions sur les besoins et les réponses à apporter aux personnes âgées du canton de Marmoutier, en particulier pour les personnes désorientées et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2.3.1 Etude du vieillissement de la population et de l'évolution vers la maladie d'Alzheimer ou vers une maladie apparentée sur le territoire de Saverne-Marmoutier

A) Vieillesse de la population

Selon les chiffres issus du Recensement Général de la Population de 1999, le canton de Marmoutier dénombrait 2125 personnes âgées de plus de 60 ans dont 598 de plus de 75 ans. Sur les deux cantons limitrophes de celui de Marmoutier, pour Saverne, étaient recensées 5088 personnes ayant atteint l'âge de 60 ans et plus, dont 1722 avaient plus de 75 ans, et pour Wasselonne, 3997 personnes de plus de 60 ans dont 1273 ayant dépassé l'âge de 75 ans. Au total, les plus de 60 ans de ces trois cantons étaient au nombre de 11209 sur une population totale de 54210 habitants, dont 3592 ayant dépassé l'âge de 75 ans. Selon l'organisme COMPAS³⁸, consulté par la Maison du Conseil général de Saverne, ces chiffres devraient augmenter, à l'horizon 2030, sur ces trois cantons, de +47% pour les personnes de 60 à 74 ans, de +84% pour celles de 75 à 84 ans et de +33% pour les plus de 85 ans.

Cette augmentation n'est pas sans conséquences. En effet, si la hausse de l'espérance de vie a nettement contribué au prolongement de la durée de vie en couple, l'allongement de la durée de vie se traduit cependant par une forte augmentation du nombre des personnes âgées vivant seules et plus particulièrement de celles atteignant un âge élevé. *« Dans les situations d'isolement conjugal et familial, le défaut de support familial est principalement la clé de l'entrée en institution. »*³⁹. Partant de ces constats, l'isolement est

³⁸ COMPAS-TIS : Centre d'Observation et de Mesure des Politiques d'Action Sociale-Traitement des Informations Sociales

³⁹ TOULEMON L., BARBIERI M., « La canicule d'août. Combien de morts, qui est mort ? » in « 60 millions d'habitants en France métropolitaine », G.PISON, INED, Population et sociétés n°399, mars 2004.

considéré par la Maison du Conseil général de Saverne comme une problématique essentielle dans la prise en charge des personnes âgées à domicile.

De plus, un certain nombre d'entre elles ont déjà développé ou développeront une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, qui, si elles sont toutes facteur de désorientation sont reconnues aussi comme une des causes de l'isolement.

B) Evolution vers la maladie d'Alzheimer ou vers une maladie apparentée

En 1999, les personnes âgées désorientées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, de plus de 65 ans étaient estimées à 192 sur les trois cantons de Marmoutier, Saverne et Wasselonne. Ce chiffre, selon le taux de prévalence estimé au niveau national, d'évolution vers une démence sénile de type Alzheimer (situé entre 45% et 66%), pourrait atteindre 384 personnes en 2020, soit le double et ce, dans les projections les plus basses.

Selon cette projection, on peut donc estimer à 288 les personnes qui seraient atteintes de désorientation ou de la maladie d'Alzheimer d'ici 2010 et qui seraient susceptibles d'avoir recours à un accompagnement à domicile, un accueil de jour ou un hébergement temporaire, compte tenu des problématiques que cela entraîne.

L'apparition de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée soulève, selon leur stade de développement, certaines problématiques, aussi bien pour les personnes atteintes que pour l'entourage. En effet :

- la vie sociale de ces personnes devient au fur et à mesure de l'évolution, inexistante ;
- leur isolement favorise l'évolution de la pathologie par manque de stimulations ;
- une aide à domicile partielle puis totale au fur et à mesure de la progression de la maladie s'avère nécessaire ;
- l'entourage s'épuise au quotidien, manque généralement de conseils et se retrouve isolé face à ses difficultés ;
- la rupture est souvent brutale, pour les personnes atteintes comme pour leurs proches, le jour où l'accueil permanent dans une institution devient nécessaire.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées nécessite donc un accompagnement spécifique et progressif en fonction des stades identifiés afin d'en retarder ses effets, tant pour la personne que pour son entourage et ce avant le placement en institution.

2.3.2 Un manque de structures d'accueil pour les personnes âgées désorientées sur ce secteur

Au vu de la montée en puissance du nombre de personnes âgées sur son territoire et du constat fait par la Communauté des Communes du pays de Marmoutier du confinement à domicile de certaines d'entre elles qui tend à les marginaliser, un groupe de coordination

et de réflexion s'est réuni à plusieurs reprises depuis 2004 pour étudier cette problématique. Au cours de ces réunions, cette équipe a pris conscience de la nécessité d'un dispositif global qui permettrait de faire sortir les personnes de chez elles. Des actions, pour les personnes âgées les moins dépendantes, ont depuis été menées, proposant des clubs de rencontres et d'animations diverses, des sorties et le renforcement du dispositif de portage de repas à domicile.

En parallèle, ce groupe de coordination et de réflexion a effectué un recensement du nombre de places d'hébergement dans les établissements gériatriques du secteur. Les trois cantons de Marmoutier, Saverne et Wasselonne, bénéficiaient, début 2006, d'un taux d'équipement de 214 lits en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) et de 142 lits médicalisés en section de cure médicale ou en unité de soins de longue durée.

En outre, cette étude, a démontré, d'une part, que si les besoins en hébergement sur le secteur seront couverts en partie, à moyen terme, par l'ouverture d'un EHPAD de 52 places sur la commune de Thal-Marmoutier, dont 12 places pour personnes désorientées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'autre part, la prise en charge de ces dernières reste aujourd'hui insuffisante car il existe un besoin non satisfait en matière de services et de soins à domicile, d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour les personnes âgées désorientées ou porteuses de la maladie d'Alzheimer. Seules 10 places d'accueil de jour ont ouvert en 2008 sur un canton limitrophe à celui de Marmoutier et aucunes n'existent à ce jour en hébergement temporaire.

Ce type de structures, accueil de jour et hébergement temporaire, par nature de petite taille en raison de la proximité qu'elles supposent avec le domicile, sont nécessairement adossées à des établissements plus grands (en général des EHPAD), dans le but d'optimiser l'allocation de moyens, voire de les mutualiser. Or, à ce jour, aucun des établissements accueillant des personnes âgées sur le secteur n'a émis le souhait d'étendre son activité à cette forme de prise en charge ce qui place les personnes âgées désorientées et leur entourage dans une réelle difficulté et un désarroi certain.

2.3.3 Une sollicitation de la Communauté de Communes du pays de Marmoutier

Parallèlement aux réflexions de la Fondation sur le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles qu'elle accueille, la Communauté des Communes du pays de Marmoutier a donc développé ses propres réflexions sur les besoins et les réponses à apporter aux personnes âgées du canton de Marmoutier, et plus particulièrement aux personnes désorientées et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Informée de notre projet de création d'un établissement pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes sur la commune de Marmoutier, la Communauté des Communes de ce secteur a ainsi sollicité une rencontre afin d'obtenir des précisions sur

ce dernier. Elle même en recherche de solutions d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour les personnes âgées désorientées du secteur, elle s'est montrée particulièrement intéressée par notre longue expérience de prise en charge du handicap mental et par notre souci de répondre à la problématique du vieillissement.

Aussi, après plusieurs réunions de travail auxquels furent conviés les acteurs locaux tels que l'ESPAS de Saverne, le secteur gériatrique de l'hôpital de Saverne les médecins, infirmières et centres de soins du secteur, deux types de besoins ont pu être mis en évidence :

- la lutte contre l'isolement et la resocialisation des personnes marginalisées par la maladie ;
- l'accueil des personnes désorientées.

Même si quantitativement il s'est avéré difficile d'évaluer précisément ces besoins, l'opportunité de réaliser un accueil de jour et un hébergement temporaire, intégré à notre projet d'extension du FAM pour adultes déficients intellectuels vieillissants, s'est donc dessinée peu à peu, les différents interlocuteurs voyant de plus, dans ce projet, une véritable occasion de mettre en place un travail en réseau, chacun intervenant sur le terrain jusqu'à ce jour de façon séparée, sans réelle coordination.

De plus, pour tous les participants, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, inexistant, ou presque, actuellement, sur le canton de Marmoutier et les cantons voisins présentent des objectifs communs :

- accompagner les personnes âgées désorientées
- stimuler les capacités des personnes accueillies
- resocialiser les personnes âgées marginalisées de par leur maladie
- prévenir l'aggravation de la dépendance
- soulager les aidants
- informer les personnes et leurs proches

Un véritable challenge s'est ainsi offert à nous.

2.4 Conclusion : l'opportunité d'un projet innovant

Suite à cette réflexion menée avec les acteurs du secteur du FAM de Marmoutier, il m'est vite apparu que l'intégration d'un accueil de jour et d'un hébergement temporaire pour personnes âgées désorientées, au projet d'extension pour adultes déficients intellectuels vieillissants constituait pour la Fondation une véritable opportunité.

En effet, si ma réflexion, au départ, portait, avec mes collègues du FAM «Pierre Valdo», sur la réalisation d'un pool thérapeutique avec mise à disposition d'un plateau technique pour intégrer à notre projet d'extension la prise en compte du vieillissement de la population sur le secteur, cette proposition s'est vite avérée insuffisante quant aux besoins de prise en charge des personnes âgées énoncés par le groupe de réflexion et

de coordination de la Communauté des Communes du pays de Marmoutier. Interpelée par les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, intéressée par les objectifs communs relevés des accueils de jour et des hébergements temporaires, j'ai alors analysé les intérêts, pour la Fondation, d'intégrer ces deux types de prise en charge dans son projet d'extension du FAM «Pierre Valdo» :

- nouvelle prise en charge en corrélation avec celle à développer pour l'accueil des résidents porteurs de trisomie 21 et évoluant vers une maladie d'Alzheimer ;
- mise à disposition d'une expérience au service des personnes âgées ;
- ouverture de la Fondation sur l'extérieur et diversification de son offre de service ;
- Renforcement de l'intégration sur un secteur éloigné de la maison mère ;
- mise en place et intégration dans un travail en réseau ;
- inscription dans le programme Alzheimer développé dans la circulaire DHOS n°2002-222 du 16 avril 2002 et dans le schéma gérontologique départemental.

De plus, depuis 2005, le Conseil général, convaincu de la nécessité de supprimer la barrière de l'âge et soucieux de territorialiser l'offre de service, exprime son souhait de rapprocher les secteurs du handicap et des personnes âgées. Ainsi, en octobre 2008, le service des politiques séniors et le service d'intégration du handicap seront regroupés.

Soucieux de renforcer l'implantation de la Fondation sur le département, de s'intégrer dans les politiques de développement de ce dernier et de diversifier l'offre de service proposée, impliqué dans la prise en compte du vieillissement et des solutions à mettre en place pour y répondre, le Directeur général a donc reconnu l'intérêt certain d'intégrer au projet d'extension du FAM «Pierre Valdo» un accueil de jour et un hébergement temporaire pour personnes âgées désorientées. Ayant effectué ensemble plusieurs visites d'établissements proposant ce type de prise en charge afin de mesurer plus particulièrement les enjeux sur le plan économique, cette activité étant tout à fait nouvelle pour la Fondation, introduisant pour la première fois la notion de facturation et donc de rentabilité, nous avons opté pour 10 places d'accueil de jour et 8 places d'hébergement temporaire.

Ce projet, présenté au Conseil d'administration a été adopté par ce dernier.

C'est donc en tant que directrice du FAM «Pierre Valdo», nommée chef de projet par le Directeur général, du FAM pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour pour personnes désorientées, que je me positionne à présent.

A ce titre, je dois fournir à ce dernier les éléments qui lui sont nécessaires à la rédaction des dossiers d'agrément pour les trois structures, la partie budgétaire restant à son actif.

3 La conduite d'un projet d'offre de services pour adultes déficients intellectuels et personnes âgées désorientées

Pour conduire ce projet de création réunissant deux publics proches et distincts à la fois, je dois en mesurer les enjeux, m'appuyer sur mes certitudes et dissiper mes doutes. Si pour l'extension du FAM pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, je peux reproduire en partie l'organisation du FAM «Pierre Valdo» qui, après quatre années de fonctionnement auprès d'un public très lourdement handicapé, s'avère adaptée et efficace, il me faut cependant prendre en compte la spécificité de la prise en charge des personnes âgées désorientées, de l'accueil temporaire ou de jour qui leur est proposé et donc de l'organisation qui en découle. De plus, cette spécificité représente une activité nouvelle pour la Fondation

Enfin, je ne souhaite pas dans cette partie de mon mémoire traiter directement toutes les conditions à remplir pour procéder à l'ouverture d'un établissement, mais je fais plutôt le choix d'aborder certains points, qui, à mes yeux, apparaissent comme essentiels et que je dois par conséquent analyser plus particulièrement afin que mes choix et mon positionnement de directrice soient les plus judicieux possibles.

De la stratégie que je vais élaborer va dépendre l'opérationnalité du projet et sa mise en œuvre.

3.1 L'offre de services à l'utilisateur

3.1.1 Les spécificités de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire pour personnes âgées désorientées

Si, pour les résidents déficients intellectuels de la Fondation, l'accueil de jour se pratique de façon continue, c'est-à-dire cinq jours sur cinq avec les mêmes personnes prises en charge, et l'hébergement temporaire de façon ponctuelle avec quelques lits dédiés à cet effet, l'accompagnement des personnes âgées désorientées à la journée ou dans un service dédié à un hébergement limité dans le temps ne s'est encore, à ce jour, jamais pratiqué. Ainsi, il me semble indispensable de prendre en compte cette spécificité nouvelle, notamment par rapport aux enjeux qui se dessinent au moment de l'admission, de l'accueil et par rapport aux limites à définir, aux partenariats à mettre en place et à l'information à développer.

A) L'admission : une procédure à définir

L'admission au niveau du FAM pour personnes déficientes intellectuelles, à laquelle je souhaite d'ailleurs prendre une part active, vu les difficultés rencontrées pour réorienter un résident, se fera selon la procédure mise en place par la Fondation : examen du

dossier, visite d'admission, présentation du dossier à la commission d'admission à laquelle participent les directeurs de chaque unité, un médecin de la Fondation et qui se réunit une fois toutes les six semaines. Je considère que ce processus ne peut, par contre, pas être mis en pratique pour l'hébergement temporaire et l'accueil de jour pour personnes âgées désorientées. Je fonde, en effet, ma position sur les constats suivants :

- Vu le caractère d'urgence de certaines demandes, les dossiers doivent être examinés au fur et à mesure de leur arrivée, or le site de la maison mère est distant de 50 kilomètres ce qui complique considérablement la procédure et ne favorise pas la rapidité de traitement de la demande ;
- Une bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés est fondamentale. Une spécialisation est donc nécessaire et ne me semble pas justifiée pour les collègues de la commission d'admission n'étant pas habituellement confrontés à cette pathologie ;
- Une réorientation de la demande initiale entre les deux formes d'accueil peut s'avérer nécessaire et des passerelles doivent donc exister entre les deux services. Une parfaite connaissance du mode de prise en charge proposé, de leur fonctionnement et de la programmation des séjours est donc requise ;
- La collaboration avec les partenaires locaux me semble indispensable pour notamment définir certaines priorités éventuelles, ou encore, mieux appréhender certaines situations difficiles et complexes.

Ainsi, forte de ces constats, et dans un souci d'efficacité, je souhaite mettre en place une procédure d'admission, sur le site de Marmoutier, propre à l'accueil de jour et à l'hébergement temporaire, que je ferai valider par le Directeur général.

Que ce soit pour l'hébergement temporaire ou pour l'accueil de jour, cette procédure se déclinera de la façon suivante :

La prise de contact qui se fait le plus souvent par téléphone et qui donne lieu à l'élaboration d'une fiche administrative succincte remplie par la secrétaire, à l'envoi d'un dossier de renseignements (données médicales et sociales) à remplir et retourner et à une prise de rendez-vous selon des plages horaires réservées à cet effet.

L'examen du dossier reçu, par la directrice, le chef de service, le médecin pour la partie médicale et confidentielle et le psychologue.

La visite d'évaluation qui représente le premier contact physique avec la personne âgée et son entourage et qui s'effectue en ma présence, celle du chef de service, du médecin et du psychologue et à l'issue de laquelle sera prise la décision d'admission.

La période d'essai qui permet d'affiner ou de définir la durée du séjour ou le rythme de la fréquentation de l'accueil de jour prévus lors de la visite d'évaluation.

Le respect de cette procédure, à mes yeux, minimise au maximum les erreurs d'orientation et garantit donc à la personne accueillie un accompagnement adapté à sa ou ses problématiques.

L'évaluation de cette procédure sera assurée par un relevé et un suivi minutieux du nombre de demandes par type d'hébergement, de la nature de ces demandes, de leur adéquation avec la solution proposée, du nombre de refus d'entrée de la part de la personne ou de refus d'admission, de la durée de traitement des dossiers et enfin de la durée d'inscription sur liste d'attente avant l'admission.

B) L'accueil des personnes : un moment clé

L'accueil des personnes âgées, accompagnées de leur famille, représente pour moi un moment clé de la prise en charge. Que ce soit pour l'hébergement temporaire ou pour l'accueil de jour, il marque en effet un temps de rupture souvent difficile à vivre pour les familles qui culpabilisent de « cet abandon de leur proche », mais également déroutant pour la personne accueillie en perte de tout point de repère.

Aussi, je souhaite volontairement développer des moyens pour faciliter et « dédramatiser » ce moment difficile.

Tout d'abord, afin de rendre ce moment le plus chaleureux et le plus doux possible, je tiens à ce qu'il ait lieu dans un espace aménagé, contigu à l'hébergement temporaire et qui servira aussi bien de sas de transition que de lieu d'accueil pour les familles, ou, pour l'accueil de jour, dans un espace aménagé spécialement dans la salle de repos. Ces aménagements nécessaires sont à prévoir au niveau du projet architectural.

Ensuite, je suis convaincue que pour réussir ce moment si particulier que représente l'accueil, il doit être préparé afin de ne rien laisser au hasard. Aussi, la programmation des séjours à l'hébergement temporaire et des admissions à l'accueil de jour me semble impérative. Outre la qualité de l'accueil, elle permettra entre autre de prévoir la logistique. Afin de garantir cette qualité, les accueils d'urgence devront donc garder un caractère exceptionnel.

C) La définition des limites de l'accueil : un impératif

La définition des limites de l'accueil représente certes un point délicat, source possible de tension avec les familles, mais il est impératif que je clarifie et que je signifie dès la visite d'évaluation. Ce point devra obligatoirement apparaître sur le document individuel de prise en charge⁴⁰.

⁴⁰ Document instauré dans le cadre de la loi 2002-2 à l'article 8 sur le respect du droit des usagers.

Accueil de jour

Les limites habituellement posées dans les accueils de jour, au vu des visites d'établissements que j'ai pu effectuer, concernent l'autonomie. Ces services étant en effet prioritairement destinés à l'accueil des « déments déambulants », car ce sont ces personnes qui posent le plus de problèmes aux familles, il est communément admis que l'accueil de jour est réservé aux personnes ayant encore une certaine autonomie dans leurs déplacements. J'envisage donc de poser ces mêmes limites.

De plus, les personnes qui ne peuvent pas monter et descendre d'un véhicule devraient logiquement être transportées en ambulance. Or, l'assurance maladie ne prend pas en charge les transports sanitaires pour les accueils de jour, contrairement aux transports pour l'hôpital de jour. Le coût, à la charge complète des familles est prohibitif et empêche de fait la mise en place d'un accueil.

En outre, l'accent étant mis sur les activités, dans le souci de l'aide au maintien de l'autonomie, les personnes totalement dépendantes pour les actes de la vie quotidienne ne relèvent pas non plus, à mon avis, de l'accueil de jour.

Cela signifie que les personnes en GIR 1 ne seront pas admises dans ce service.

Une personne diagnostiquée comme développant une maladie d'Alzheimer est habituellement au minimum en GIR 4 (stade deux de l'évolution). Les éventuelles personnes qui seraient en GIR 5 ou 6 (stade 1 de l'évolution) seraient trop autonomes pour retirer un bénéfice de l'accueil de jour et seraient déstabilisées par la cohabitation avec les autres personnes accueillies. Il n'est donc pas pertinent de les admettre dans le service à ce stade de la maladie.

Les limites posées pour l'admission à l'accueil de jour seront donc que les personnes doivent avoir un GIR compris entre 4 et 2.

Mais, j'estime qu'il faut également poser des limites quant au comportement. En effet, une personne très agressive qui mettrait en danger la sécurité des autres personnes accueillies ne peut pas être admise dans le service. Si ce comportement est repéré au cours de la visite d'admission, l'entrée pourra donc être refusée d'emblée, sans même proposer la période d'essai. Par contre, si ce comportement est repéré en cours de période d'accueil, un travail avec la famille et avec le médecin traitant sera engagé et les mesures d'éventuel arrêt de l'accueil seront prises en concertation.

J'inclurai donc dans le document individuel de prise en charge, le détail de ces limites de prise en charge.

Hébergement temporaire

A priori, il ne paraît pas nécessaire de mettre des limites à l'accueil des personnes quant à leur autonomie dans ce service. Les équipes seront en effet en capacité de gérer toute situation de prise en charge, quel que soit leur degré d'autonomie. Je devrai seulement veiller à avoir un équilibre afin de ne pas mettre les équipes en difficulté : accueillir sur

une même période 5 GIR 1 et 3 GIR 2 ne permettrait pas, vu le ratio de personnel soignant, une prise en charge de qualité.

Par contre, il me paraît nécessaire, comme dans les autres services, de signifier que l'admission ne peut concerner que des personnes dont l'état est compatible avec la vie en communauté. Ainsi, il ne sera pas possible d'accueillir quelqu'un dont le comportement risquerait de mettre en danger les autres personnes.

Je soulignerai également cet aspect dans le document individuel de prise en charge.

FAM

Pour les personnes accueillies en FAM, les limites à la prise en charge seront les mêmes que ce qui est actuellement pratiqué, c'est-à-dire qu'aucune limite, en dehors de troubles psychiatriques graves ou de problème de santé nécessitant une hospitalisation ou un suivi médical et infirmier 24h/24 n'est réellement fixée. L'intégration dans un FAM est dans l'immense majorité des cas, définitive.

D) Les partenariats : une nécessité pour harmoniser les pratiques

Afin de garantir aux personnes accueillies un accompagnement de qualité, adapté à leurs besoins, et d'harmoniser nos pratiques j'estime qu'il est nécessaire de travailler en partenariat, aussi bien avec les familles qu'avec les intervenants extérieurs.

Avec les Familles :

Si l'utilisateur est placé au centre de nos préoccupations, la prise en charge de personnes atteintes de troubles cognitifs nécessite, dans la mesure du possible, un travail en étroite collaboration avec les familles, afin qu'une relation de confiance puisse s'établir et évite ainsi certaines difficultés quant à cette prise en charge.

En effet, il est important de connaître des éléments forts de la vie d'une personne pour faciliter sa prise en charge, voire éviter des problèmes importants générateurs d'incompréhension et de troubles du comportement. Ainsi par exemple, savoir qu'une personne âgée a été déportée pendant la guerre peut permettre de comprendre pourquoi elle a un comportement très agressif au moment de la douche. L'équipe peut alors envisager d'autres modalités de toilette pour cette personne.

Toutefois, dans le contexte d'un hébergement temporaire, les relations avec la famille ne peuvent être que limitées, ces dernières n'étant pas toujours disponibles et la prise en charge au quotidien ne permettant pas aux équipes d'être à tout moment à leur écoute. Je prévois donc l'élaboration d'un document « histoire de vie » à remplir au moment de l'accueil avec la famille. Ce document sera analysé en équipe et se posera comme support d'élaboration du document de prise en charge individualisée.

Il est également important à mes yeux de définir avec la famille le type de relations qu'elle souhaite avoir durant la période d'hébergement de son parent : faut-il fixer une périodicité de relations téléphoniques ? une périodicité de visites ? A quel moment faut-il prévenir s'il y a une difficulté ?....

Dans le cadre de l'accueil de jour, les relations avec les familles peuvent s'inscrire dans la durée. Par contre, autant ces relations peuvent être faciles à nouer si les familles assurent elles-mêmes les transports, autant elles seront difficiles à mettre en œuvre si le transport est assuré par un tiers.

J'envisage donc, pour pallier à cette difficulté, de proposer aux familles une rencontre systématique avec elles, en présence du chef de service et du psychologue, selon un rythme défini au moment de l'accueil. Ce sera, non seulement l'occasion d'un échange sur la perception qu'elles ont du travail réalisé à l'accueil de jour avec leur parent, mais également un temps de projection dans l'avenir en fonction de l'évolution de la personne. Ces modalités de partenariat s'ajoutent bien sûr à la mise en œuvre des conseils de la vie sociale tels que définis dans la loi 2002-2.

Avec les intervenants extérieurs :

Contrairement au FAM qui bénéficie d'un médecin salarié, les personnes accueillies en hébergement temporaire continueront à être suivies par leur médecin traitant.

Cela implique de nouvelles façons de travailler : s'habituer à avoir des interlocuteurs multiples, prendre rendez-vous, ne pas avoir la possibilité de parler d'une situation avec le médecin en dehors de ses passages...

Dans ce contexte, il me paraît nécessaire de créer une fiche de suivi médical que le médecin traitant renseignera à chaque passage pour permettre à l'équipe de soin d'ajuster la prise en charge.

L'intervention des kinésithérapeutes extérieurs nécessite également la mise en place d'un échange régulier. S'il pourra se faire en direct avec les équipes lors des séances de rééducation, une transmission plus formalisée me semble cependant indispensable. Tout comme le médecin, les kinésithérapeutes seront chargés de remplir une fiche de suivi de kinésithérapie qu'ils remettront à l'établissement à la fin de chaque séjour.

Des intervenants tels que pédicures ou coiffeurs seront également invités à intervenir à l'hébergement temporaire. Un espace de coiffure déjà aménagé au FAM «Pierre Valdo» sera mis à disposition selon un planning de rendez-vous.

Je propose donc, afin de garantir cohérence et organisation de l'intervention de tous les intervenants extérieurs, que tous les documents de transmission soient rassemblés dans deux dossiers. Un dossier unique de recueil des interventions médicales afin de garantir la confidentialité des informations et un dossier rassemblant tous les autres types d'interventions qui sera supervisé par le chef de service.

E) L'information : faire connaître la nouvelle offre de services

Le développement de nouvelles activités impose de se faire connaître de l'environnement, notamment de toutes les personnes et instances qui pourraient être amenées à prescrire un hébergement temporaire et/ou un accueil de jour.

Je travaillerai donc en étroite collaboration avec les services chargés de définir les plans d'aide APA, avec l'hôpital de jour gériatrique de Saverne et avec le réseau ESPAS. Des temps d'échanges réguliers pourront être envisagés.

Une information aux médecins généralistes devra être faite au moment de l'ouverture, puis de façon régulière et une rencontre avec les médecins neurologues du secteur devra être organisée.

Je prévois également de développer un partenariat étroit avec Alsace Alzheimer.

Autant le service d'hébergement temporaire que l'accueil de jour doivent devenir des réponses locales évidentes chaque fois que nécessaire.

J'ai conscience qu'il s'agit d'un travail de longue haleine, relevant pour une part d'une démarche de prospection à laquelle nous ne sommes pas habitués dans notre secteur d'activité. Je suis cependant convaincue que c'est la clé de la réussite de ce type de service.

Enfin, il me semble indispensable d'initier des rencontres avec les structures d'aide à domicile et avec les EHPAD du secteur proposant de l'accueil pour personnes désorientées afin de clarifier le positionnement de chacun et de faire valoir notre complémentarité.

Le FAM étant quant à lui déjà bien repéré dans son environnement, il me suffira de poursuivre le travail en cours.

3.1.2 L'usager au centre du projet

« Le handicap constitue en soi un facteur de risque de maltraitance. Par ailleurs, de façon générique, on peut également avancer que toute institution est potentiellement maltraitante, ne serait-ce que parce que la vie en collectivité limite souvent l'expression de la singularité de chaque personne accueillie »⁴¹.

Depuis la loi du 2 janvier 2002, l'usager a des droits reconnus. Aussi, ce ne sont plus des personnes vulnérables ayant uniquement des besoins que les institutions accueillent, mais bien des acteurs de leur projet, pour lesquels les droits fondamentaux que sont « *le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa*

⁴¹ Livre blanc de l'UNAPEI : « maltraitances des personnes handicapées mentales dans la famille les institutions la société: prévenir repérer agir »

sécurité »⁴² doivent être assurés. L'exercice de ces droits passe par la participation, l'information et la communication, autant d'éléments que doit garantir un établissement. Droit des usagers et obligations institutionnelles se retrouvent donc intimement mêlés.

(ANNEXE 3 : organigramme fonctionnel du projet d'offre de services)

A) Le projet individuel : un outil pour respecter le droit des usagers

Le projet individuel représente l'un des outils dont disposera mon établissement pour respecter le droit des usagers et qui permettra d'éviter une uniformité des réponses et d'instaurer ainsi une dynamique dans la relation avec ces derniers. En associant à sa rédaction, non seulement les résidents ou leur famille, mais aussi les intervenants extérieurs, cette ouverture m'apportera également une garantie supplémentaire de lutte contre la maltraitance.

Pour instituer le projet individuel, je dois cependant tenir compte de la particularité que constitue la phase d'ouverture. De plus, je fais également une différence entre l'extension du FAM pour adultes déficients intellectuels, l'hébergement temporaire et l'accueil de jour pour personnes âgées désorientées, mettant ici en cause la disparité dans les formes d'accueil.

l'extension du FAM :

Les personnes accueillies ne seront connues que sur dossier à ce moment du projet et il sera donc impossible, dans un premier temps, d'élaborer le projet individuel. De plus, son élaboration requiert, à mes yeux, une organisation qui ne pourra pas, compte-tenu de la méconnaissance du public et des repères à trouver pour chacun, être opérationnelle dans les premiers mois. Aussi, je considère qu'il faut une période de six mois au minimum avant de pouvoir mettre en place le projet individuel dans sa forme définitive.

Ces six premiers mois seront marqués par une période d'observation pour les équipes éducatives et d'adaptation pour les résidents. Au cours de cette période, je mettrai donc en place des outils simples (journaux de bord, grilles d'observations) qui apporteront des éléments objectifs pour l'élaboration du premier projet personnalisé de chaque résident et que je conserverai, en les réactualisant régulièrement, comme éléments de référence pour la réalisation des projets suivants. Durant cette période, je souhaite cependant qu'un document, fixant les premiers objectifs de la prise en charge et ses moyens d'exécution, soit élaboré pour chaque personne accueillie afin de lui garantir au plus tôt un suivi adapté. Pour éviter toute confusion avec le projet individuel, je dénommerai cet outil de travail « *fiche d'accompagnement personnalisé* ». Dans sa forme, il représente une version simplifiée du projet individuel et autorise donc, de ce fait, plus de souplesse quant

⁴² Article L311-3 du code de l'action sociale et des familles.

à son évolution et aux nécessaires modifications à y apporter au fur et à mesure de l'affinement des observations.

Ce n'est donc qu'au cours du deuxième semestre que seront instaurées les réunions spécifiques d'élaboration du projet individuel pour chaque résident, auxquelles chacun d'entre eux sera convié. Il faudra tenir compte de la capacité de chacun à y participer ou non (les familles, selon les cas pourront donc prendre le relais) ainsi que chaque professionnel intervenant dans la prise en charge.

L'évaluation du projet individuel se fera à un niveau quantitatif, par un décompte régulier des activités proposées. Le journal de bord des équipes éducatives, dont j'exigerai la mise en place, assurera la traçabilité et le suivi des activités. Il sera donc conçu de telle façon qu'il permette un relevé quotidien. Pour ce faire, chaque groupe de vie sera équipé d'un ordinateur sur lequel apparaîtront tous les outils créés et qui permettra d'instaurer un véritable travail en réseau. Si la traçabilité doit servir à mesurer l'atteinte ou non des objectifs, l'évaluation de l'évolution des personnes accueillies s'inscrira dans du long terme au niveau du FAM et sera donc difficile à mesurer et à inscrire sur le papier. Aussi, je propose de mesurer l'évolution des résidents par le biais de la vidéo, outil qui me servira également de support de travail avec les partenaires extérieurs et qui participera, par le recul qu'il autorise à lutter contre la maltraitance involontaire.

l'hébergement temporaire et l'accueil de jour :

La durée limitée à 90 jours pour l'accueil en hébergement temporaire et ses fluctuations à l'accueil de jour ne permettront pas de mettre en place le projet individuel sous sa forme décrite ci-dessus, ni d'assurer le même mode de fonctionnement, basé quant à lui sur la longévité de l'accueil. Il est cependant, pour moi, indispensable d'assurer un suivi personnalisé aux personnes accueillies dans ces deux structures. Aussi, je souhaite utiliser, comme outil de référence, pour la souplesse qu'il autorise, « *la fiche d'accompagnement personnalisé* », qui sera, au moment de l'accueil, élaborée par le chef de service, le médecin et le psychologue sur la base des informations recueillies lors de la visite d'évaluation et du dossier de renseignements transmis. Une réactualisation chaque semaine, au vu des observations récoltées par l'équipe de professionnels concernés de l'établissement et des compléments d'informations apportés par les intervenants extérieurs et les familles, permettra d'adapter la prise en charge de chaque personne âgée désorientée accueillie.

Deux facteurs devront, selon moi, être évalués à l'hébergement temporaire et à l'accueil de jour en ce qui concerne le projet individuel. D'une part, il s'agira d'assurer un suivi précis du taux d'occupation, ce qui donnera une indication sur la réputation de l'établissement, quant à la qualité de son accompagnement, qui devrait se faire de façon progressive. Ce taux devrait connaître une montée en puissance progressive la première

année. Ce suivi sera effectué par tableau de bord et sur graphique. D'autre part, une enquête de satisfaction, menée de façon systématique pour chaque personne accueillie, devrait permettre de relever les points forts et les points faibles de la prise en charge. Un relevé des réponses sur tableau de bord permettra de garantir ce suivi et d'analyser l'évolution de l'accompagnement proposé en fonction de ces réponses.

B) La mise en place de référents : garantir l'adéquation de la prise en charge avec le projet individuel

Si l'accompagnement des personnes accueillies est assuré par l'ensemble des professionnels intervenant sur chaque groupe ou unité de vie et repose sur un travail d'équipe, l'adéquation de la prise en charge avec le projet individuel, dans ce travail collectif, doit cependant être garantie. Aussi, il me semble intéressant de mettre en place un système de référent pour chaque résident, dont la mission ne doit certes pas consister en une individualisation de sa relation avec ce dernier, mais bien plutôt de permettre d'apporter un regard attentif au respect de la mise en place des objectifs et des moyens définis dans le projet individuel de chaque personne accueillie. Ces référents seront donc chargés de rassembler toutes les informations nécessaires à l'élaboration du projet individuel afin de le rédiger dans sa partie éducative et de le présenter lors de la réunion annuelle. En outre, s'ils ne doivent pas devenir l'interlocuteur privilégié des familles, ils se feront le relai auprès de la direction et de l'équipe pluridisciplinaire, des informations recueillies aussi bien en interne qu'en externe.

Afin que cette mission de référent soit claire pour chacun, je rédigerai une fiche « *rôle du référent* » que je joindrai au contrat de travail et à la fiche de poste lors l'embauche de chaque personnel éducatif ou de soin.

C) Les temps de réunion : des points réguliers pour adapter l'action en permanence
« *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.* »⁴³

Le respect des droits et liberté des personnes accueillies, est selon moi, non seulement garanti par l'organisation qui gravite autour de leur prise en charge, mais passe également par des points réguliers concernant leur évolution afin d'adapter notre action en permanence

Ainsi, je souhaite que des réunions dédiées soit à l'organisation des groupes ou unité de vie de vie, soit au suivi des résidents aient lieu de façon mensuelle.

Il me semble également intéressant d'instaurer de façon annuelle une « *réunion bilan* » pour chaque équipe, lors de laquelle, non seulement un bilan de l'année écoulée sera

⁴³ Article L311-3 du code de l'action sociale et des familles.

effectué, mais qui donnera aussi l'opportunité de réactualiser les projets de chaque groupe ou unité de vie en fonction, non seulement de l'évolution des résidents mais aussi du cheminement de chaque éducateur, afin d'harmoniser la prise en charge au quotidien. Un relevé méthodique du nombre et du type de réunions, des thèmes abordés, du taux de fréquentation, de la raison des absences de participation seront autant d'indicateurs qui me permettront d'améliorer des éléments tels que le moment et la fréquence de leur programmation ou le choix des thèmes.

D) Le moment particulier de l'ouverture : l'accompagnement d'instantanés spécifiques

Je souhaite ici aborder le temps fort que représentera le moment de l'ouverture, moment où l'histoire de ce nouvel établissement va se construire et où chacun va aller à la découverte de l'autre. Pour l'avoir vécu une première fois, lors de l'ouverture du FAM «Pierre Valdo», je suis aujourd'hui convaincue que c'est un moment privilégié et rare dans une carrière, tout étant à construire, tout le monde démarrant au même moment et chacun apportant une première pierre à l'édifice.

Pour les résidents, ce moment marquera par contre un profond changement dans leur quotidien et sera donc source d'angoisse, de perturbation, de déstabilisation. Aussi, l'accompagnement de ces instants spécifiques doit prendre à mes yeux une dimension tout à fait particulière.

Afin de limiter au maximum les moments de panique et que l'ouverture se passe dans des conditions optimales, mon organisation sera la suivante :

Dans un premier temps, et afin de protéger au maximum les personnes âgées désorientées de l'effervescence de l'emménagement à l'internat, je différerai donc de deux semaines l'ouverture de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour.

Au FAM, les équipes éducatives intégreront l'établissement deux jours avant l'arrivée des premiers résidents afin de pouvoir investir les locaux et trouver les premiers points de repères. Ce temps sera également mis à profit par chaque équipe pour mener une réflexion afin de s'harmoniser au mieux sur la façon d'accompagner les personnes accueillies, d'organiser la journée d'accueil et d'écrire une ébauche de projet de groupe et d'organisation. L'accueil des résidents s'effectuera progressivement sur une période de quinze jours, un nouveau groupe ouvrant tous les deux jours, avec les équipes éducatives au complet, afin de garantir à chaque personne accueillie un accompagnement au maximum personnalisé. Cette procédure devrait, à mon sens, limiter considérablement les crises d'angoisse et les troubles du comportement.

Dans l'unité d'hébergement temporaire, selon les demandes, l'accueil se fera également de façon échelonnée. J'adopterai la même procédure que pour le FAM en ce qui concerne le personnel de soin.

La problématique de l'accueil de jour est différente. Les personnes étant accueillies à la journée, sans hébergement, il n'est pas nécessaire de prendre de précautions particulières, le nombre de places prévues pouvant être proposé d'emblée.

Par ailleurs, les rencontres que j'ai pu avoir avec des responsables d'accueils de jour, lors de la visite de leur établissement, montrent que ces services sont difficiles à mettre en place. En effet, la montée en charge est lente, il faut développer des partenariats solides, faire connaître le service aux éventuels prescripteurs. De plus, pour accueillir 10 personnes par jour, il faut un potentiel d'une quarantaine de personnes inscrites, celles-ci se répartissant sur les jours de la semaine. L'ouverture sera donc effective à la date annoncée et la montée en charge sera gérée au fil des inscriptions.

3.1.3 Un projet d'accompagnement et thérapeutique

Décrit dans le projet d'établissement, le projet d'accompagnement passe par la définition des objectifs de prise en charge. En tant que projet innovant, il doit pour moi être l'occasion de définir la façon dont je ferai cohabiter les deux publics accueillis et, outre l'organisation décrite plus haut, les méthodes, notamment thérapeutiques que je mettrai en place pour ce faire.

A) La cohabitation de deux publics : un défi à relever

Pour les 40 adultes handicapés vieillissants accueillis au FAM, non atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, comme pour ceux accueillis actuellement au FAM «Pierre Valdo», l'accompagnement sera centré sur la vie sociale, relationnelle et l'animation. Il tiendra compte de l'histoire, du vécu et de la personnalité de chaque personne accueillie. Pour ce faire, dans la mise en place des activités proposées par les équipes éducatives, les aptitudes et les centres d'intérêts de chacun seront pris en compte. Une grande place devra également être donnée aux activités à l'extérieur du FAM afin de donner à chacun la liberté et les possibilités matérielles d'organiser sa vie et de remplir son temps selon son choix. Toutes les activités et initiatives individuelles seront donc encouragées, soutenues et accompagnées si nécessaire. De plus, la participation aux tâches quotidiennes induites par la vie en collectivité sera favorisée et encouragée pour valoriser le rôle social de chacun. Les prises en charge seront marquées par leur diversité, tant au niveau des supports, qu'au niveau des lieux et des intervenants.

La Fondation, en référence à son option religieuse, défend une conception de la personne humaine qui inclut la dimension spirituelle. Ainsi, la possibilité sera donnée à chacun de pratiquer sa religion. Le lieu de culte du FAM «Pierre Valdo» sera donc ouvert à tous et l'accompagnement aux offices religieux sur la commune de Marmoutier sera proposé.

Enfin, l'expérience, sur laquelle je peux m'appuyer, acquise au FAM « Marie Durand » pour personnes âgées (situé sur le site de Bischwiller) et au FAM «Pierre Valdo», me montre que les équipes éducatives et soignantes ont toujours fait le choix, jusqu'à ce jour,

d'accompagner les résidents en fin de vie. Je souhaite donc que cette dimension soit prise en compte dans le projet d'accompagnement des résidents et que leur choix puisse être respecté jusqu'à la fin de leur existence. Je proposerai donc un travail en partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs du Centre hospitalier de Bischwiller, par extension de la convention signée avec la Fondation, afin d'assurer la mise en œuvre des soins palliatifs.

Pour les 8 personnes accueillies à l'hébergement temporaire, l'accompagnement sera centré sur la préservation de l'autonomie, les contacts sociaux et la préparation progressive à un hébergement permanent. Un accent particulier sera mis sur la constitution d'un cadre et de repères, et les méthodes mises en place devront, à chaque fois que faire se peut, être transposables à domicile. Tout comme au FAM, l'accompagnement tiendra compte de l'histoire et du vécu de la personne, de la découverte de sa personnalité, mais également de ses habitudes de vie. Pour ce faire, la participation aux tâches quotidiennes sera vivement encouragée et des activités telles que faire les courses, la préparation d'un repas seront proposées. Les échanges et la convivialité feront partie du quotidien. Les activités proposées seront orientées sur la stimulation des fonctions cognitives et sur la favorisation des échanges avec les autres personnes accueillies et tiendront compte des aptitudes et des centres d'intérêt de chacun.

L'accompagnement s'effectuera en étroite collaboration avec les intervenants extérieurs. Ainsi des troubles repérés tels qu'alimentaires et nutritionnels seront signalés au médecin traitant. Les équipes donneront donc une dimension toute particulière à l'observation.

La dimension spirituelle fera également partie intégrante de l'accompagnement proposé.

Pour les dix personnes accueillies à l'accueil de jour, l'accompagnement sera centré sur la stimulation des fonctions cognitives, la préservation ou le rétablissement des contacts sociaux et la communication. La particularité de la forme discontinue de l'accueil sera prise en compte dans le projet, qui visera à proposer la constitution de groupes les plus homogènes possibles, tout en tenant compte des contraintes organisationnelles de chaque personne accueillie. Aussi, l'accompagnement sera marqué par une grande souplesse de la part de l'équipe de soin. Les activités proposées viseront à éviter l'aggravation de la perte d'autonomie physique et psychique et prendront en compte les capacités et les envies de la personne.

L'accompagnement proposé s'effectuera en étroite collaboration avec les familles. Pour ce faire, un cahier de liaison sera mis en place comme support de transmissions d'informations quotidiennes.

La dimension spirituelle fera également partie intégrante de la prise en charge.

Compte-tenu de leur maladie commune et de leur forme d'hébergement à temps plein, je souhaite intégrer dans le projet d'accompagnement une dimension particulière pour le groupe des 8 personnes trisomiques et développant une maladie d'Alzheimer et pour l'unité d'hébergement temporaire accueillant des personnes âgées désorientées. Ainsi, en journée, des activités réunissant des résidents de chacun des deux groupes seront proposées dans les ateliers de l'extension. Ces activités seront centrées sur la stimulation des fonctions cognitives et favoriseront les échanges et la communication.

Pour moi, cet accompagnement particulier marque la réunion des deux publics accueillis et constitue donc l'un des points forts à développer dans les années à venir.

Le projet d'accompagnement sera évalué régulièrement lors de la révision annuelle du projet d'établissement. Le relevé quantitatif effectué sur les journaux de bords des équipes éducatives et de soin permettra d'assurer un suivi précis des activités proposées et donc de mesurer l'adéquation entre le projet d'accompagnement et le travail effectué sur le terrain. Ici, encore des enquêtes de satisfaction auprès des résidents et des familles constitueront de bons indicateurs.

B) L'approche Snoezelen : un concept qui réunit les deux publics

Le concept Snoezelen est né aux Pays-Bas vers les années 1970 à l'initiative de deux psychologues et consiste à la mise en éveil des sensations physiques. Le terme Snoezelen est la contraction de deux mots néerlandais, « *snuffelen* » qui signifie renifler et « *doezelen* » qui signifie somnoler.

L'approche Snoezelen peut se pratiquer dans des espaces aménagés spécialement à cet effet mais représente également une certaine philosophie de vie qui peut s'appliquer à chaque instant de la journée.

Cette approche a déjà largement été mise en place au sein du FAM «Pierre Valdo» et fait aujourd'hui partie intégrante de la prise en charge au quotidien. Tout le personnel a été formé à cette approche, qui, si elle permet de stimuler les sens des personnes polyhandicapées et leur apporte bien-être et détente, permet également d'éviter le recours aux médicaments lors de certains troubles du comportement.

Pour les personnes âgées, les expériences pratiquées dans des établissements spécialisés, montrent que la stimulation des sens fait appel, chez eux, à des sensations, des souvenirs olfactifs, tactiles et gustatifs. Cette dimension est particulièrement intéressante dans le travail de stimulation de la mémoire pour les personnes Alzheimer.

Convaincue par cette approche et par la dimension qu'elle peut apporter aux adultes déficients intellectuels et aux personnes âgées désorientées, j'intégrerai donc l'approche Snoezelen au nouveau projet et pratiquerai les investissements nécessaires à sa mise en place.

Je souhaite que cette approche soit pratiquée aussi bien au quotidien que dans l'espace prévu à cet effet.

La mise en place au quotidien s'appuiera sur l'expérience acquise au FAM «Pierre Valdo», qui comptera prochainement parmi ces effectifs, un personnel éducatif formateur Snoezelen (la personne est en cours de formation).

Le projet architectural devra tenir compte de la création d'un espace Snoezelen, au rez-de-jardin du FAM «Pierre Valdo», dans de vastes locaux inoccupés à ce jour. Cet espace verra le jour au moment des travaux de l'extension et sera à la disposition de toutes les équipes thérapeutiques, éducatives et de soin.

Si l'approche Snoezelen repose dans ses fondements sur la stimulation des sens, elle permet également, lors de séances collectives, par le biais de tous les accessoires qui peuvent être utilisés, d'aller à la recherche, à la découverte, à la rencontre de l'autre. Cette dimension m'intéresse particulièrement car c'est grâce à elle et à ce lieu de rencontre tout à fait particulier que tous les publics accueillis sur le site de Marmoutier pourront être en contact.

Ainsi la cohabitation des deux publics, personnes handicapées et personnes âgées prendra toute sa dimension.

Le concept Snoezelen constitue donc l'élément phare, non seulement de l'existant, mais aussi du projet d'accueil pour personnes déficientes intellectuelles et personnes âgées désorientées.

C) La balnéothérapie : un espace commun à l'existant, à l'extension du FAM, à l'hébergement temporaire et à l'accueil de jour

L'espace de balnéothérapie du FAM «Pierre Valdo» sera également un espace commun à tout le site et représentera donc un espace de rencontre possible. Les objectifs de prise en charge y seront différents selon que la stimulation devra être motrice ou que l'on visera la stimulation de l'ouverture à l'autre.

Pour les personnes fragilisées sur le plan mental, le bassin servira de contenant sécurisant et l'eau constituera alors un excellent médiateur qui permettra l'interaction entre 2 ou 3 personnes (les mains se touchent, les regards se croisent).

Pour les personnes nécessitant une stimulation motrice, la psychomotricienne assurera une prise en charge spécifique basée sur les massages sous l'eau, l'utilisation des jets et des bulles.

Dans cet espace aussi, selon les objectifs visés, la rencontre des différents publics accueillis pourra se faire et apportera une dimension supplémentaire à la prise en charge.

Le suivi de la fréquence des troubles du comportement, du taux d'occupation de ces espaces dédiés, du nombre de séances réalisées et de résidents concernés, seront

autant d'indicateurs qui permettront d'évaluer les impacts de ces méthodes de prise en charge en lien avec le rythme de séances proposé.

3.2 Un fonctionnement pour garantir le développement de l'offre de services

3.2.1 Une organisation à mettre en place qui tient compte de l'existant

Que ce soit dans le cadre de l'extension du FAM, de l'hébergement temporaire ou de l'accueil de jour, l'organisation concerne tous les secteurs d'activité. Il me semble cependant important de distinguer l'organisation générale de celle plus spécifique des groupes et unités de vie ainsi que du service thérapeutique, qui, quant à elles, touchent de façon directe les personnes accueillies.

Le site de Marmoutier bénéficiera d'une direction unique, poste déjà budgétisé sur le FAM «Pierre Valdo». Cette décision du Directeur général anticipe une réorganisation de la Fondation au niveau des directions d'unités. Suite à certains départs en retraite, certaines unités de vie seront en effet regroupées afin que chaque directeur encadre l'accueil d'une centaine de résidents.

L'évaluation de l'organisation doit me permettre de mesurer la stabilité du système mis en place. Pour ce faire, j'élaborerai plusieurs tableaux de bord dont la mise à jour régulière et l'analyse m'apporteront les éléments nécessaires à la mesure des mouvements de personnel entre les différents services mis en place sur le site, au suivi des arrêts de maladie, au « turnover ». Ces tableaux de bord devront constituer pour moi un véritable système d'alerte en cas de variation importante.

A) L'organisation générale

Le projet que je développe est une extension associée à une création. Contrairement à une simple création ex nihilo, il est adossé à de l'existant et peut de ce fait permettre la mutualisation de certains postes, favorisant à la fois les économies d'échelle et permettant la proposition dans certains cas de temps pleins, répartis sur plusieurs unités. Dans ce contexte, j'ai donc pensé l'organisation non pas du seul point de vue de la création mais en intégrant l'organisation actuelle dans ma réflexion.

Dans la logique de restructuration de la Fondation, qui envisage comme nous l'avons vu ci-dessus, une direction unique pour une centaine de résidents, je prendrai la direction de l'ensemble des structures implantées sur le site de Marmoutier, existantes et créées, soit 111 résidents : 45, dans le FAM actuel, 40 dans l'extension du FAM, 8 dans l'unité pour personnes déficientes Alzheimer, 8 dans l'unité d'hébergement temporaire et 10 à l'accueil de jour.

Outre la direction commune, je fais le choix de mutualiser certains postes et fonctions :

La cuisine, réalisée actuellement sur place par 3 ETP pour les résidents du FAM, a été, dès l'origine, dimensionnée pour permettre la confection de 250 repas/jour.

En passant de 3 ETP à 4 ETP, les cuisiniers pourront assurer la réalisation des repas pour l'ensemble des unités. Il est en effet très important à mes yeux que la cuisine soit confectionnée sur place car cela permet d'avoir une souplesse de fonctionnement quant aux changements de régime alimentaire, à l'adaptation aux goûts, ou encore à l'organisation de moments festifs. En outre, je souhaite poursuivre l'association des cuisiniers à certaines réunions d'équipe pour permettre non seulement les échanges quant aux réactions des personnes accueillies au moment des repas, leurs habitudes alimentaires, leurs souhaits, mais aussi de tenir compte des demandes formulées par le médecin, les infirmières et les équipes éducatives ou de soin. Ces temps d'échanges favoriseront le dialogue entre des fonctions qui ne se rencontrent pas au quotidien et permettront ainsi de diminuer les tensions.

L'organisation actuelle des autres fonctions logistiques : maintenance, lingerie, ménage est, à mes yeux, satisfaisante. Il suffira, par conséquent, d'augmenter les effectifs de ces équipes et de réorganiser leur travail pour qu'ils puissent intervenir sur l'ensemble des bâtiments et unités. **(ANNEXE 4 : organigramme hiérarchique du FAM « Pierre Valdo »)**

Cette organisation transversale permettra également une gestion plus simple des congés, des prises de congés par roulement pouvant être instaurées.

Cette organisation est accompagnée d'une organisation par groupes ou unités de vie.

B) L'organisation des groupes ou unités de vie

L'organisation des groupes et unités de vie passe tout d'abord par la définition claire et précise de l'organisation hiérarchique. Tout comme pour l'organisation générale, je souhaite élargir ma réflexion au site afin d'avoir une vision plus globale.

Ainsi, je prévois la création de trois services, chacun sous la responsabilité d'un chef de service :

- Le service des résidents polyhandicapés et autistes déficitaires actuel, soit 40 résidents en internat (existant)
- Le service des résidents déficients intellectuels vieillissants, soit 40 résidents en hébergement permanent (création)
- Le service des malades Alzheimer et apparentés, soit 8 personnes déficientes intellectuelles trisomiques vieillissantes et développant une maladie d'Alzheimer, en hébergement permanent, 8 personnes âgées développant une maladie d'Alzheimer, en hébergement temporaire et 10 places d'accueil de jour pour malades Alzheimer (création), auquel sera rattaché l'accueil de jour du FAM «Pierre Valdo» accueillant 5

personnes polyhandicapées (existant). **(ANNEXE 5 : organigramme hiérarchique du projet d'offres de services)**

Si ces services ne sont pas totalement équilibrés en nombre de personnes accueillies, la charge de travail me paraît néanmoins équilibrée pour les chefs de service.

En effet, la Fondation a une longue expérience dans l'accueil des personnes handicapées et les chefs de service pourront donc en bénéficier notamment par le biais d'outils de gestion du personnel mis à leur disposition. Ils accueilleront en outre une population assez homogène dans le cadre d'un seul mode d'hébergement (à l'exception des 5 places d'accueil de jour existantes), ce qui facilite l'organisation des modes de prise en charge.

Par contre, la Fondation n'a que très peu d'expérience en matière d'accueil de personnes âgées et aucune concernant l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le chef de service, en lien avec moi, devra donc travailler avec de nouveaux partenaires, adapter l'organisation de l'unité aux spécificités de la maladie, entreprendre un réel travail de collaboration avec les familles, ...

En outre, il devra organiser 3 unités différentes, chacune avec des spécificités :

- en matière de modalités d'accueil que sont l'hébergement permanent, l'hébergement temporaire et l'accueil de jour ;
- en matière de population accueillie que représentent les déficients intellectuels vieillissants, développant une maladie d'Alzheimer, d'une part, et les personnes âgées, sans déficience auparavant, développant une maladie d'Alzheimer, d'autre part.

Chaque groupe ou unité de vie sera composé de 8 ou 10 résidents.

Je privilégierai donc une organisation souple permettant d'une part l'affectation d'une équipe par groupe ou unité et d'autre part la possibilité d'une mutualisation des moyens humains au sein d'un même service, selon les moments de la journée.

Ces équipes, dont le type de formation est à définir, s'inscriront dans un cadre de fonctionnement

a) *Cadre de fonctionnement*

Pour définir ce cadre, deux facteurs sont à prendre en compte : la définition des plages horaires et le nombre de personnel éducatif ou de soin requis pour accompagner les résidents au quotidien. Il m'est nécessaire, ici, de faire une distinction entre les deux formes d'accueil que constituent l'extension du FAM et l'hébergement temporaire d'une part et l'accueil de jour d'autre part.

Pour l'extension du FAM et l'hébergement temporaire :

Ces deux structures fonctionnent sur un mode d'hébergement ouvert 365 jours par an.

Je base ici encore mes choix sur l'organisation existante. En effet, une dimension particulièrement importante à mes yeux a été prise en compte au sein du FAM «Pierre Valdo», la dimension de l'accompagnement au coucher. Ainsi, en assurant une présence éducative sur les groupes de vie jusqu'à 22 heures, « une personnalisation » du coucher peut être mise en place ce qui tend, et ce de façon sensible, à réduire le recours aux somnifères et évite alors d'alourdir les traitements médicamenteux souvent conséquents pour la plupart des déficients intellectuels vieillissants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Compte-tenu des problématiques liées au handicap mental et au vieillissement, à l'évolution des pathologies, à la perte progressive de l'autonomie, et à la prise en charge particulière requise par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la présence de deux personnels éducatifs ou de soin en journée est indispensable à mes yeux.

Pour le FAM pour adultes déficients intellectuels vieillissants et pour l'hébergement temporaire, je fais donc le choix de mettre en place deux personnels éducatifs ou de soignant sur une plage horaire de 7h à 22h soit 7,5 ETP par groupe ou unité de vie ce qui représente un total de 37,5 ETP pour l'extension du FAM et 7,5 ETP pour l'hébergement temporaire.

Les veilles de nuit, quant à elles, s'effectueront entre 22h et 7h. La présence de deux veilleurs est d'ores et déjà assurée au FAM «Pierre Valdo». Aussi, au vu de la charge de travail estimée, je considère que la présence d'un seul veilleur de nuit est nécessaire dans le cadre de l'extension, ce dernier pouvant facilement faire appel à l'un de ses deux collègues en cas de difficulté majeure. La doublure requise pour répondre aux critères définis par la commission de sécurité mais également aux recommandations faites par la DDASS lors de son inspection en novembre 2007 sera donc assurée. Il me faudra cependant étudier la mise en place d'un système d'alerte entre les deux structures.

Ce sont donc 3 ETP de veilleurs de nuit que j'intégrerai dans les effectifs de l'extension du FAM, la surveillance de nuit de l'hébergement temporaire étant assurée par cette même équipe.

Pour l'accueil de jour :

Selon les études d'organisation effectuées par la Fédération Française Hospitalière, un accueil de jour fonctionne en jours ouvrables, soit du lundi au vendredi ce qui représente environ 250 jours d'ouverture par an.

Ayant pour objectif de stimuler et de rompre l'isolement des personnes âgées accueillies d'une part, de soulager « les aidants » d'autre part, la plage horaire de l'accueil de jour doit donc tenir compte non seulement du rythme des résidents mais aussi, et en partie, des contraintes horaires des familles. Aussi, je considère que des horaires d'ouverture entre 9h et 17h répondent à cette double contrainte.

Le moment de l'accueil des personnes âgées désorientées représente à mes yeux un temps particulièrement important qui conditionne la journée passée à l'accueil de jour. Il doit donc s'effectuer selon un certain rituel afin de donner des repères aux personnes accueillies. Il en est de même pour le moment du départ, qui, toujours selon un certain rituel, doit permettre de signifier à la personne que la journée à l'accueil de jour est terminée, et limiter ainsi ses angoisses. La présence de deux personnels est donc nécessaire sur toute la durée de l'accueil.

Ce temps de présence représente sur l'année 3 ETP (2,76 ETP calculés arrondis à 3 ETP en tenant compte de temps de réunions indispensables à la coordination de l'équipe et à la planification des activités).

b) Formations requises

Au vu des problématiques décrites dans les deux premières parties, il apparaît que, sur les trois structures que sont l'extension du FAM, l'hébergement temporaire et l'accueil de jour, l'accompagnement touche aussi bien le soin que l'aspect éducatif et d'animation. La prise en charge étant assurée du lever au coucher et nécessitant une aide partielle ou totale pour les gestes de la vie quotidienne, les formations les mieux adaptées à cette forme d'accompagnement sont donc, pour moi, celles d'aides soignantes et d'aide médico-psychologique (AMP).

Bien que la durée des séjours à l'hébergement temporaire soit de trois mois maximum, il me semble essentiel de donner à cette forme d'accueil un caractère chaleureux et familial. Aussi, j'intégrerai dans l'équipe éducative des agents de service intérieur qui assumeront le rôle de maîtresse de maison et apporteront donc cette dimension conviviale (cette fonction n'est pas encore reconnue en tant que telle sur les grilles salariales de la convention 66).

Je fais volontairement le choix de ne pas intégrer dans les effectifs éducatifs de moniteur éducateur ou d'éducateur spécialisé. En effet, l'expérience que j'ai pu acquérir en tant que chef de service mais aussi en tant qu'ergothérapeute intervenant auprès de personnel éducatif, m'amène aujourd'hui aux constats suivants quant à ces deux formations :

D'une part, la partie importante des soins dans la prise en charge ne correspond pas à ces deux formations et, de ce fait, les éducateurs ont des difficultés à trouver leurs repères et à s'épanouir dans leur travail au quotidien. D'autre part, je ne souhaite pas mettre en place de fonction de coordinateur d'équipe, mission qui leur reviendrait de droit.

Par contre, afin que chacun s'investisse dans la vie du groupe ou de l'unité et afin d'éviter les conflits liés à la gestion des tâches quotidiennes, j'estime nécessaire que chaque membre de l'équipe assume une responsabilité particulière. Je mettrai donc en place des rôles de « référent logistique » qui seront garants de la bonne organisation du bureau, de la cuisine, de la salle de bain, des lieux dédiés au rangement ou encore du budget.

C) L'organisation du service thérapeutique : une entité transversale

Le service thérapeutique représente une entité qui intervient de façon transversale dans l'organisation. Il doit être placé sous l'autorité d'un médecin qui interviendra à mi-temps sur l'extension du FAM, sachant que les personnes accueillies à l'hébergement temporaire et à l'accueil de jour conservent leur médecin traitant. Ici encore, l'organisation mise en place au sein du FAM «Pierre Valdo» me semble tout à fait appropriée à celle requise pour son extension. En effet, le handicap et les pathologies associées des adultes déficients intellectuels nécessitent une prise en charge au niveau thérapeutique proche de celle existante, que se soit au niveau des soins infirmiers ou des interventions du kinésithérapeute ou encore de l'ergothérapeute et de l'éducatrice sportive. Aussi, j'intégrerai dans les effectifs 2 ETP d'infirmières qui assureront les soins quotidiens, la préparation des médicaments et la supervision de leur distribution, 0,5 ETP de kinésithérapie et 0,5 ETP de psychomotricité pour mettre l'accent sur le maintien des capacités motrices.

Le psychologue dans un établissement tel que le FAM, doit, pour moi, remplir trois missions :

Si la première consiste bien évidemment à accompagner les résidents, à proposer et mettre en place avec les équipes éducatives des outils d'observation, il doit également proposer des rencontres aux familles elles aussi vieillissantes et bien souvent confrontées à leurs propres limites. Enfin, il me tient à cœur de lutter contre l'usure professionnelle et je souhaite donc qu'une partie du temps plein du psychologue offre la possibilité de mettre en place des séances de reprise des pratiques professionnelles afin d'apporter aux équipes le soutien qui leur est nécessaire.

A l'hébergement temporaire et à l'accueil de jour, le psychologue occupe un poste charnière dans le suivi, la stimulation et l'évaluation des personnes désorientées. Chargé de stimuler les fonctions cognitives et notamment la mémoire et de réaliser des tests tels que le Mini mental state de Folstein⁴⁴, il m'apparaît également essentiel de le faire intervenir au moment de l'admission afin d'effectuer un bilan et ce, en étroite collaboration avec le médecin. Il représentera également un soutien important pour les équipes éducatives. Je mettrai donc en place un poste à mi-temps de psychologue sur chacune des deux structures.

D) Des postes clés : du personnel qui bénéficie d'une certaine autonomie

En tant que directrice, je dois créer les conditions pour qu'une relation de confiance s'instaure avec tout le personnel. Cependant, certaines fonctions revêtent, à mes yeux,

⁴⁴ Le Mini mental state de Folstein est un test qui permet d'évaluer les fonctions cognitives d'une personne atteinte de troubles de la mémoire.

une importance toute particulière dans la mesure où les personnels qui les occupent bénéficient d'une certaine autonomie. Il s'agit des postes de chef de service, de veilleurs de nuit et d'accueil.

Le chef de service :

Outre son rôle de coordination et de suivi des équipes ainsi que l'établissement des plannings de travail, le chef de service est mon collaborateur direct. Il est donc particulièrement important pour moi de l'associer à ma politique managériale. En effet, en tant que relai entre la directrice et le personnel éducatif, il doit non seulement, connaître, maîtriser, mais aussi adhérer à cette politique afin de ne pas aller à son encontre, un manque d'unicité étant facteur de déstabilisation et donc d'angoisse et d'incertitudes pour le personnel. De plus, c'est à mes yeux, la personne qui doit me remplacer en mon absence. C'est pourquoi il m'est nécessaire de définir clairement ses rôles et fonctions ainsi que le niveau de délégation dont il dispose. J'établirai donc sa fiche de poste en fonction de ces critères. Pour définir ses niveaux de délégation, je compte m'appuyer sur le document unique de délégation⁴⁵ qui les définit par rapport à la gestion des ressources humaines, la partie budgétaire, financière et comptable, à la mise en œuvre du projet d'établissement et de service et à la coordination avec les institutions et les intervenants extérieurs. Ne gérant pas moi-même directement la partie budgétaire, financière et comptable assurée par le personnel de la direction générale et considérant que la mise en œuvre du projet d'établissement est un combat quotidien, je fais donc le choix de déléguer au chef de service, en mon absence, la gestion des ressources humaines et la coordination avec les institutions et les partenaires extérieurs.

En outre, je souhaite également saisir cette opportunité de création de poste, pour, et sur accord des autorités de tarification, rattacher la supervision de l'accueil de jour du FAM «Pierre Valdo» à celle de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour pour personnes âgées désorientées. En effet, compte-tenu des difficultés actuelles rencontrées par cette petite entité de cinq résidents, et notamment au niveau de la relation avec les familles, de l'évolution des pathologies qui nécessite des soins quotidiens de plus en plus importants, et de la particularité de son organisation par rapport à l'internat, ce rattachement permettra une meilleure gestion de cette unité, les problématiques de ces trois services étant liées.

Au vu de ces différents éléments, mon recrutement s'orientera donc vers deux personnes d'expérience dont l'une, intégrée au service des adultes déficients intellectuels

⁴⁵ Selon le décret n°2007-221 du 19 février 2007 relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux ou médico-sociaux

vieillissants, devra être titulaire du CAFERUIS (Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale), formation qui me garantit les aptitudes nécessaires exposées ci-dessus, et dont l'autre, intégrée au service des malades Alzheimer, pour répondre à la problématique du soin, devra être titulaire d'un diplôme de cadre infirmier.

Le chef de service du FAM «Pierre Valdo» poursuivra sa mission actuelle et travaillera en étroite collaboration avec ses deux collègues.

Les veilleurs de nuit :

Le veilleur dispose d'une autonomie importante dans la mesure où il est isolé en tant que professionnel, sous le seul regard des résidents. Je ne peux pas avoir de maîtrise au quotidien de ce qui se passe la nuit. Aussi, afin d'avoir un minimum d'emprise sur la gestion des nuits et de veiller plus particulièrement à préserver les personnes accueillies d'un risque de maltraitance, je souhaite agir sur plusieurs points :

- élaborer et mettre en place des outils et des protocoles aussi bien organisationnels que médicaux ;
- officialiser les temps de transmission avec les équipes de jour ;
- instaurer des temps de réunions mensuelles pour les veilleurs, auxquelles seront invités à participer le médecin et le psychologue et trimestrielles avec les équipes de jour afin de coordonner les actions.

En outre, il est pour moi indispensable que dans ce secteur d'activité, le personnel de nuit soit formé en tant qu'aides-soignants. Je base ici mon choix sur la part importante des soins repérée dans la partie diagnostic et garantit donc ainsi, par cette qualification, une qualité de prise en charge, tout en répondant aux exigences de la DDASS

L'accueil-secretariat :

C'est de façon générale la première personne avec laquelle on est en relation lorsque l'on contacte un établissement. En ce sens, elle participe donc à son image de marque et cette fonction revêt de ce fait, un caractère tout à fait particulier. De plus, une secrétaire, par le suivi des dossiers administratifs qu'elle effectue et la confidentialité de certains documents qu'elle est amenée à traiter, doit savoir faire preuve d'une grande discrétion. Il m'est donc indispensable de pouvoir lui accorder toute ma confiance. Mon recrutement à ce poste sera donc basé non seulement sur les compétences de secrétariat dont la personne saura faire preuve (mise en situation), mais aussi, et avant tout, sur ses qualités humaines. Je considère en effet qu'il vaut peut-être mieux recruter une personne faisant preuve d'un certain nombre de qualités humaines (empathie, discrétion,...) et moins performante techniquement qu'inversement.

L'évaluation du personnel s'effectuera grâce aux entretiens annuels individuels, durant lesquels nous dresserons le bilan de l'année écoulée, nous repèrerons les compétences acquises et celles à améliorer, nous fixerons des objectifs de progrès et de formation.

- E) L'anticipation de la formation du personnel : un bassin de recrutement pauvre en personnel qualifié

La formation du personnel représente une des garanties de la lutte contre la maltraitance. Ainsi, si je souhaite qu'une grande partie du personnel éducatif et de soin recruté ait déjà acquis une certaine expérience professionnelle, notamment auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il est pour moi primordial et indispensable, qu'à minima, tout le personnel éducatif soit formé au moment de l'embauche, la formation qualifiante du personnel étant lourde à supporter, tant au niveau du coût que de la charge en nombre d'heures d'absence du poste de travail que cela représente. Or, le territoire de Marmoutier ne dispose pas de ressources suffisantes en personnel qualifié en tant qu'AMP ou aides-soignantes sur son bassin de recrutement. Pour mémoire, le FAM «Pierre Valdo» a ouvert ses portes en 2004 avec la moitié de son effectif éducatif non qualifié dans le secteur médico-social.

De plus, il me faut également tenir compte du fait que la Fondation, représentée par son Président, compte-tenu des conditions avantageuses que le Maire de Marmoutier lui a consenties lors de l'acquisition du terrain, s'est engagée à recruter un maximum de personnel sur la commune elle-même. Si ces engagements ont été tenus lors de l'ouverture en 2004, il me faut aujourd'hui les respecter à nouveau.

Compte-tenu de ce contexte d'une part, et de l'importante collaboration qui existe avec la Maison de l'emploi de Saverne d'autre part, j'ai donc souhaité étudier avec cette dernière la possibilité d'organiser des formations d'AMP et d'aides-soignantes de façon anticipée.

Après plusieurs réunions, le responsable du pôle formation du Conseil régional s'est engagé à mettre en place une formation d'AMP et une formation d'aides-soignantes dont les dates d'obtention des diplômes coïncideraient avec la date d'ouverture du nouvel établissement. Pour ma part, je me suis engagée à embaucher de façon certaine les personnes ayant suivi cette formation. Il a donc été entendu, qu'au démarrage des travaux (estimation de la durée des travaux sur deux ans), je réaliserais une sélection des futurs embauchés qui intégreraient ces formations. Cette sélection devrait s'étaler sur un semestre maximum et prendre en compte une période de stage de quinze jours à trois semaines dont les modalités administratives restent à définir ensemble à ce jour. Partant sur les bases de la moitié du personnel à former à l'ouverture du FAM «Pierre Valdo», nous avons donc fait l'hypothèse que 24 personnes seraient à former, ce qui garantit donc autant d'embauches sur le secteur de la Maison de l'emploi de Saverne. Pour ma part, cette mise en place me permettra de privilégier, autant que faire se peut, le recrutement

du personnel sur la commune de Marmoutier et de respecter ainsi les engagements de la Fondation auprès du Maire.

3.2.2 Elaboration d'un plan d'action stratégique pour développer l'offre de services

Parce qu'il tient compte de l'existant dans son organisation, qu'une partie du personnel interviendra sur les deux établissements et que certains ont déjà manifesté leur intérêt pour la future structure, la réussite de ce projet concerne donc aussi bien le management actuel du FAM «Pierre Valdo» que celui que je mettrai en application à l'ouverture du second établissement. Aussi, convaincue que la réussite de ce projet se joue dès à présent, je souhaite dans cette partie traiter plus particulièrement des enjeux actuels et des actions que je mets d'ores et déjà en place.

En effet, cet ambitieux projet ne pourra réussir que si je parviens à motiver le personnel autour de lui et je dois donc lever les craintes et certaines réticences qu'il suscite. L'histoire qui va se construire repose sur l'existant et sera portée, véhiculée par les équipes actuelles.

- A) Les enjeux en présence : prendre en compte les souhaits du personnel sans perturber les résidents

Si certains personnels des services généraux intégreront la nouvelle structure ou seront amenés à intervenir sur les deux bâtiments, cela ne devrait pas constituer de difficultés majeures, la position de chaque personne susceptible d'être concernée ou intéressée par le changement étant clairement affichée à ce jour.

Par contre, au niveau du personnel éducatif, les enjeux sont sensiblement différents. En effet, si, d'une part, beaucoup plus de personnel est susceptible d'être intéressé par le changement, d'autre part, ce personnel intervient directement auprès des résidents pour lesquels tout changement est source d'angoisse.

L'enjeu est donc pour moi de taille. En effet, si je souhaite accéder au désir de changement de certains personnels éducatifs afin de poser des bases solides, d'apporter un savoir faire et de véhiculer les valeurs de la Fondation dans le futur établissement, je ne dois en aucun cas perturber et déstabiliser les résidents.

Je dois donc tenir compte de ces deux facteurs pour prendre une position.

Après réflexion et en m'appuyant sur l'avis de mes collègues cadres du FAM, j'ai fait le choix de déplacer sur la nouvelle structure, au maximum 2 des 9 personnels éducatifs des groupes à dominante autistes et 3 des 9 personnels éducatifs des groupes à dominante polyhandicapés, ce qui représente un maximum de 10 personnes, parmi les 36 éducateurs d'internat répartis sur les quatre groupes de vie. Ce choix se base sur la sensibilité particulière au changement observée chez les personnes autistes accueillies actuellement au FAM.

Cette prise de décision me permet aujourd'hui d'afficher clairement ma position et de lever certaines incertitudes liées au projet, quant au devenir professionnel de chacun.

B) La mobilité : l'inscription dans la politique institutionnelle actuelle

Afin de poser une base solide, je souhaite déplacer au minimum un personnel éducatif de l'actuel foyer « Pierre Valdo » par groupe ou unité de vie du FAM pour adultes déficients intellectuels vieillissants, de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour. Cela représente au minimum 7 personnels éducatifs du FAM «Pierre Valdo» qui sera donc à déplacer.

Mon choix de déplacer un certain nombre de personnel dans le nouvel établissement s'inscrit pleinement dans la politique récente de mobilité de la Fondation. Je dois aujourd'hui me positionner quant à une mobilité basée sur le volontariat ou imposée.

Dans le cadre d'un nouveau projet, la politique du volontariat me semble la mieux adaptée dans la mesure où, outre son expérience, le personnel est également porteur des valeurs de la Fondation. Or, si la mobilité est forcée, cette dimension me semble difficile à garantir, les valeurs véhiculées étant alors plutôt négatives.

A ce jour, je ne dispose pas d'assez d'éléments pour faire ce choix. En effet, si certains membres du personnel, à l'ébauche du projet ont manifesté leur désir de mobilité, aucun ne s'est jusqu'alors clairement positionné. Je ne connais donc, ni le nombre exact de personnes intéressées, ni leur profil.

A l'heure actuelle, j'assure un suivi précis des mouvements de personnel au sein du FAM «Pierre Valdo» en tenant compte de paramètres tels que la fréquence des demandes, leur origine (formation de la personne, groupe de vie), ou encore la nature du changement. Ce tableau de bord me permet de contrôler la stabilité du personnel au sein même de l'établissement et de repérer les équipes, les groupes de vie les plus fragiles et donc d'adapter ma façon de les piloter. Je souhaite reproduire ce mode d'évaluation sur le futur établissement et je le compléterai avec un tableau de bord qui fera apparaître les mouvements non seulement entre les deux établissements mais également entre les différents publics accueillis, éléments qui orienteront mes choix quant à mon plan de formation, les actions spécifiques à mettre en place et mes critères de recrutement.

C) L'information : lever les incertitudes

Mon organisation du futur site de Marmoutier étant aujourd'hui clairement définie ainsi que ma position quant aux mutations de personnel possibles, je vais organiser une campagne d'information qui concernera aussi bien le personnel du FAM «Pierre Valdo», que le conseil de la vie sociale, les familles des personnes accueillies à ce jour et les instances représentatives du personnel.

Le personnel :

L'information du personnel représente pour moi un des éléments fondamentaux de la conduite de ce projet. C'est en effet une démarche qui permet de lever les zones d'ombre, les doutes et les incertitudes qui y sont liés. Il est donc indispensable que je réunisse tout le personnel tous les six mois environ, dans une réunion d'unité, afin de le tenir informé de l'avancée du projet. Ma première information consistera à présenter la nouvelle organisation du site de Marmoutier qui sera mise en place à l'ouverture du nouvel établissement et à annoncer mon positionnement quant aux postes qui seront concernés par le changement.

Elle donnera suite à la mise en place d'entretiens annuels d'évaluation qui se dérouleront sur une année.

Ces réunions sont pour moi l'un des moyens dont je dispose pour lutter contre les résistances souvent liées à un manque d'information.

Le conseil de la vie sociale :

Le conseil de la vie sociale est constitué de parents de résidents, ces derniers n'ayant pas les capacités intellectuelles pour y intervenir.

Le conseil de la vie sociale se réunit actuellement une fois par trimestre. Depuis la première ébauche du projet, il a été régulièrement informé, tant au niveau de sa conception que de son avancée.

J'ai tenu à ce que chacun des membres s'exprime sur les plans et apporte ses idées. A la prochaine réunion, dans trois mois, je leur ferai une présentation de l'organisation, telle que je la prévois et des incidences que cette organisation aura sur le FAM «Pierre Valdo». Directement concernés par ces changements quant à la prise en charge de leur enfant qui se verra quelque peu perturbée par les changements de personnel, il me semble donc indispensable de leur exposer ma position.

A ce jour et à ma demande, nous avons entamé une réflexion quant aux perturbations qui seront générées par les travaux, les dangers que cela entraînera et les façons possibles d'y remédier.

La grande majorité des résidents du FAM pour adultes handicapés vieillissants étant issus des différents secteurs de la Fondation, je proposerai à mes collègues directeurs des unités concernées, d'organiser une réunion réunissant les différents conseils de la vie sociale afin de leur présenter le projet.

Les familles :

Actuellement, je réunis les familles au moins une fois par an afin d'avoir un échange en groupe sur leurs souhaits, leurs incertitudes, leurs craintes et aussi leurs revendications.

Lors de cette réunion annuelle, je ferai donc également une présentation du projet et des conséquences que cela pourra avoir pour leurs enfants.

Je souhaite instaurer ce type de réunion à l'extension du FAM. Une première réunion aura lieu quelques semaines avant l'ouverture, avec les familles et les futurs résidents, afin de présenter les grandes lignes de l'organisation et de réaliser une visite de l'établissement. Cette première réunion aura pour but de calmer les angoisses et de répondre aux nombreuses interrogations que pose tout changement de statut.

Les instances représentatives du personnel :

L'organisation de la Fondation ne me donne pas l'occasion d'avoir de contact direct avec les instances représentatives du personnel. En effet, que ce soit le comité d'entreprise, les délégués du personnel ou le comité d'hygiène et de sécurité et des conditions de travail, chacune de ces instances assure une représentation globale des salariés. C'est le Directeur général ou la responsable des ressources humaines qui sont en contact direct avec elles.

Ainsi, le projet a été présenté aux instances représentatives du personnel par le Directeur général qui les tient régulièrement informés de l'avancée du projet. Le comité d'entreprise a donné un avis favorable à la réalisation du projet.

J'ai cependant demandé au Directeur général d'organiser une réunion générale de toutes les instances et de participer à cette réunion afin de leur présenter l'organisation du projet. Cette réunion a été programmée au début de l'année prochaine.

D) Les entretiens individuels : repérer des compétences et fixer des objectifs

Suite à la réunion de tout le personnel, je souhaite mettre en place rapidement les entretiens individuels d'évaluation. Ces entretiens auront pour moi comme objectifs principaux :

- de faire un bilan sur l'année écoulée et sur les compétences qui étaient à développer ;
- de repérer l'émergence des compétences en lien avec le projet ;
- de repérer les personnes intéressées par un poste dans le futur établissement ;
- de lever les doutes, les questionnements quant au futur projet et au devenir du FAM «Pierre Valdo» pour tous ceux qui y resteront ;
- de recenser les souhaits de formation ;
- de fixer des objectifs pour l'année à venir.

Ils me permettront donc d'établir une liste des personnes intéressées par le changement, d'affiner mon regard sur leurs compétences et de les inscrire ou non dans mes projets de formation.

Ils me serviront également de points de repère, au vu des éléments recueillis quant au climat social, à l'organisation générale, aux souhaits d'évolution, aux vœux d'innovation, qui m'orienteront dans mes stratégies de management. Ces différents éléments viendront compléter le tableau de bord de suivi du personnel et m'apporteront des indications précieuses quant à l'usure professionnelle, l'esprit de routine et/ou revendicatif qui règne au sein de l'établissement, et aux actions à mettre en place pour redynamiser le personnel.

E) Le plan de formation : développer des compétences

« La stratégie d'adaptation à l'emploi constitue une des modalités du soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance »⁴⁶

Ma nouvelle organisation étant définie et les personnes qui intégreront la nouvelle structure étant repérées et identifiées, mon plan de formation pour la période précédant l'ouverture du nouvel établissement devra tenir compte à la fois de l'existant et du projet de création et sera donc élaboré en fonction de ces deux critères :

La poursuite du développement des compétences sur le FAM «Pierre Valdo» :

Ayant depuis l'ouverture du FAM mis l'accent sur la formation Snoezelen afin que tout le personnel puisse acquérir les bases de cette méthode, je souhaite aujourd'hui mettre l'accent sur des formations touchant le domaine du polyhandicap et de l'autisme. En effet, le questionnement des équipes devient de plus en plus pointu lors des réunions quant à la compréhension de ces deux atteintes et à la qualité de leur prise en charge.

Afin de former un maximum de personnes, et d'avoir une cohésion d'équipe, je fais le choix d'organiser ces formations en intra au sein du FAM.

Le développement de nouvelles compétences pour le futur établissement

Si les équipes éducatives du FAM existant, ont, en plus de quatre années d'ouverture, acquis une certaine expérience professionnelle, elles en manquent à ce jour, par rapport à la prise en charge du vieillissement ou des personnes âgées désorientées. Je souhaite donc également intégrer cette dimension dans le plan de formation. Ainsi, une partie de mon budget sera consacrée à des formations sur le vieillissement des adultes déficients intellectuels et à la maladie d'Alzheimer et concernera le personnel prévu pour le futur établissement.

Concernant une minorité du personnel, ces formations seront suivies à l'extérieur de l'établissement ce qui favorisera également les échanges avec d'autres professionnels porteurs de leur propre expérience. Compte-tenu du coût qu'elles représentent

⁴⁶ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), [visité le 30.08.08], disponibles sur internet www.anesm.sante.fr, rubrique publications.

(inscriptions individuelles, frais d'hébergement), j'échelonnerai ces formations sur plusieurs années.

Aujourd'hui, les services généraux n'émettent aucun souhait particulier de formation. Attentive à ce phénomène, je vais durant l'année à venir, les amener à repérer leurs besoins en travaillant sur leur organisation de travail, d'une part, et en instituant, d'autre part, des rencontres trimestrielles avec leurs homologues de la maison mère pour favoriser les échanges sur leurs pratiques professionnelles.

Mon plan de formation sera présenté au comité d'entreprise et devra être approuvé par le conseil d'administration.

L'évaluation de la formation se fera par l'intermédiaire d'un questionnaire remis à chaque stagiaire. J'effectuerai également un relevé précis du nombre de formations suivies par chacun et de la fréquence par l'intermédiaire d'un tableau de bord afin d'assurer équilibre et équité dans le choix du personnel à envoyer en formation.

F) L'ouverture et ses conséquences : évaluer les risques sur l'existant

Si l'ouverture du nouvel établissement est mal vécue par le personnel du FAM existant, je ne pourrai en aucun cas rendre efficiente l'organisation que je souhaite mettre en place, et qui repose sur la mise en commun de certains moyens en personnel et matériels et tient compte de l'expérience acquise. Mon travail consiste donc ici à évaluer les risques liés à l'ouverture du futur établissement et qui seront générateurs de résistances.

A l'ouverture, je devrai être particulièrement présente sur le nouvel établissement où tout sera à construire. Il me faudra donc être vigilante à ce que le personnel du FAM «Pierre Valdo» ne ressente pas ma présence, beaucoup plus épisodique qu'avant, comme un « *abandon* ». En effet, la petite taille de cette structure lui donne un caractère quelque peu familial et la proximité est donc importante entre le personnel et moi.

Aussi, je travaille depuis quelques mois déjà sur cette dimension.

Pour exemple, lorsque les deux bâtiments existeront, je ne pourrai matériellement plus assister aux réunions mensuelles de chaque équipe éducative ou des services généraux. J'ai donc, depuis quelques mois, réduit considérablement mon temps de présence aux réunions d'équipe, mission que je délègue maintenant pratiquement systématiquement au chef de service.

Mon travail consiste donc actuellement à impliquer au maximum le chef de service dans la gestion des équipes et de l'impliquer également de plus en plus sur le plan organisationnel. Etant de moins en moins disponible, je dois et je devrai avoir une vision rapide et globale du fonctionnement et de son organisation. Aussi, afin de repérer plus facilement les dysfonctionnements, tout en assurant en parallèle une traçabilité, il est nécessaire pour moi d'élaborer des tableaux de suivi du personnel sur des éléments tels

que l'absentéisme, le nombre et le type de réunions, les demandes de changement d'horaire, le suivi des congés,...

Ces tableaux de suivis constitueront l'une des bases à l'évaluation de l'organisation des services.

Consciente également, pour l'avoir vécu à l'ouverture du FAM «Pierre Valdo», que tous les regards, qu'ils soient internes ou externes à la Fondation, se porteront sur le nouvel établissement et sa particularité, quant aux deux formes de publics accueillis, je souhaite, afin de conserver la motivation actuelle des équipes, que ces dernières, sur toute une année, travaillent à la conception et à la réalisation d'un spectacle, lequel sera donné en représentation, non seulement au sein de la Fondation, mais aussi dans une salle de spectacle du secteur de Marmoutier. En outre, ce type de projet est particulièrement fédérateur.

Enfin, le projet d'établissement du FAM arrivant à sa phase de réécriture, je privilégierai dans les commissions d'écriture mises en place, et afin de les valoriser et de les remotiver si nécessaire, les personnels pour les quels je n'aurai pas donné suite à leur demande de mutation dans le nouvel établissement.

(ANNEXE 6 : temporalité de la mise en œuvre du projet d'offre de services)

3.2.3 Une prestation architecturale adaptée à l'offre de services

Le projet architectural a été réfléchi en étroite collaboration avec le Directeur général. Durant cette phase de réflexion, il m'a semblé très intéressant de mener une enquête auprès du personnel du FAM «Pierre Valdo» afin que chacun, enrichi de son expérience de travail au quotidien dans les locaux actuels, puisse s'exprimer sur les éléments à reproduire ou les erreurs à ne pas reproduire dans le futur bâtiment. Les remarques formulées lors de cette enquête ont été prises, pour une grande part, en considération pour l'élaboration de ce nouveau projet.

Le futur bâtiment doit être conçu, pour accueillir quatre groupes de vie de dix personnes déficientes intellectuelles vieillissantes et un groupe de vie de huit personnes porteuses de trisomie et atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour la partie FAM. La partie pour personnes âgées, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quant à elle, doit abriter une unité de vie sous forme d'hébergement temporaire pour huit personnes et un accueil de jour prévu pour recevoir dix personnes.

Le bâtiment sera conçu avec un espace de circulation central, relié au couloir de liaison, donnant sur trois ailes qui abriteront les groupes et les unités de vie. Etendu sur une surface de 4 211 m², il sera composé de quatre niveaux, aménagés comme suit :

- le rez-de-jardin, dédié à l'accueil de jour et aux locaux communs et techniques ;

- le rez-de-chaussée, dédié à l'accueil-secretariat à l'entrée du bâtiment, à la salle polyvalente, à l'hébergement temporaire, au groupe du FAM les personnes trisomiques Alzheimer qui bénéficieront d'un jardin clos et à quelques bureaux ;
- Deux étages, qui abriteront deux groupes de vie du FAM chacun, l'espace médical équipé d'une infirmerie, d'une pharmacie, d'une salle de soins, d'une chambre de surveillance et du bureau du médecin et la salle à manger du personnel. **(annexe 7 : prestation architecturale : plans du projet d'offre de services)**

A) Les incidences sur le bâtiment existant

Le futur bâtiment sera construit sur le site du FAM de Marmoutier en aval de celui-ci, sur le terrain contigu à ce dernier. Le projet devra donc être réalisé en harmonie et tenir compte du bâtiment existant. Les deux structures seront distantes d'une dizaine de mètres ce qui autorise la réalisation d'un couloir de liaison, jonction indispensable pour permettre le portage des repas réalisés dans les cuisines du FAM «Pierre Valdo», d'une part, et l'utilisation du nouvel espace thérapeutique commun, d'autre part. En outre, cette liaison des deux bâtiments favorisera les échanges entre les structures d'accueil. Afin de ne pas dénaturer le site, nous avons fait le choix de réaliser ce couloir de liaison en surfaces vitrées.

Si le portage des repas, malgré les longs couloirs, ne pose pas de réel problème en soi, si la cuisine du FAM «Pierre Valdo», a été prévue, à l'origine, pour permettre la réalisation du double de repas journaliers que ce qu'elle réalise actuellement, le stockage des chariots repas, quant à lui, ne disposera pas d'un espace suffisant (le volume de stockage nécessaire est double). Il sera donc nécessaire de réaménager cet espace, ce qui entraînera une restructuration des bureaux actuels.

La réalisation du nouveau bâtiment représente cependant une formidable opportunité pour aménager ou réaménager certains espaces du FAM «Pierre Valdo». En effet, deux espaces vont pouvoir bénéficier de transformations :

D'une part, l'accueil de jour, trop exigu à ce jour et situé à côté de la jonction des deux bâtiments, bénéficiera de la suppression d'un dégagement et verra ainsi son espace agrandi de 30 m².

D'autre part, un espace de 100 m², non aménagé à ce jour, à proximité du couloir de liaison, sera aménagé en un espace thérapeutique et Snoezelen qui sera commun à toutes les structures du site. La création de cet espace dans les locaux du FAM «Pierre Valdo» permet donc d'économiser d'autant les espaces sur les nouveaux.

B) La cohabitation de deux publics : une particularité dont il faut tenir compte

Deux publics différents que sont les adultes déficients intellectuels et les personnes âgées désorientées sont concernés par le projet. Au vu de l'organisation que je souhaite mettre en place, c'est-à-dire notamment d'un accompagnement commun, à certains moments de

la journée, des déficients intellectuels atteints de la maladie d'Alzheimer et des personnes âgées désorientées, j'ai donc proposé que accueil de jour, hébergement temporaire et unité FAM pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer soient regroupés dans un seul bâtiment.

Cependant, la cohabitation du secteur du handicap avec celui des personnes âgées étant inhabituelle, il est, à mes yeux, indispensable que l'hébergement temporaire et l'accueil de jour conservent une certaine indépendance.

Aussi, pour concilier ces contraintes, l'accueil de jour et l'hébergement temporaires seront regroupés dans la même aile et bénéficieront, chacun, d'une entrée séparée. Cette configuration permettra en effet, non seulement, de garantir, notamment vis à vis de l'extérieur, l'indépendance de chaque service, mais aussi, en interne, la proximité autorisera et facilitera les échanges souhaités.

C) L'accueil des familles : des espaces dédiés à aménager

L'accueil des familles est un élément important à prendre en compte, car ces dernières seront, je le souhaite, présentes dans l'établissement, et notamment auprès des personnes âgées désorientées accueillies. Aussi, des espaces d'accueil doivent être aménagés. Je fais ici, également la distinction entre l'extension du FAM, l'hébergement temporaire et l'accueil de jour. En effet, si un espace commun aux cinq groupes de vie du FAM pour adultes déficients intellectuels me semble suffisant pour permettre l'accueil de leurs familles et favoriser les échanges entre elles, un lieu identifié pour l'accueil de l'entourage des personnes âgées désorientées est indispensable. Ce lieu sera contigu de l'hébergement temporaire et pourra donc servir d'espace de transition lors de la phase d'accueil. L'accueil des familles pour les résidents du FAM se fera quant à lui dans un espace aménagé agréablement pris sur une partie retirée des espaces de circulation.

D) L'architecture du FAM pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes : une conception qui repose sur l'existant

La conception globale de l'agencement de l'extension du FAM, selon l'enquête auprès du personnel et ma propre observation de la conception des locaux actuels que je juge adaptée, doit donc se baser sur cette dernière.

- Chaque groupe de vie, d'une surface moyenne de 470 m² bénéficiera donc :
- d'un espace à vivre de 85 m² regroupant un coin repas et un coin détente/activités ;
- d'un bureau pour les éducateurs de 15 m²,
- d'une salle de bain commune de 30 m² ;
- de dix ou huit chambres individuelles de 21 m² toutes équipées d'une salle de bain;
- d'espaces de rangement ;
- de toilettes.

L'espace des chambres sera bien séparé de l'espace de vie commun, sans accès direct sur l'extérieur, à part l'issue de secours sécurisée. Cette conception donnera à chacun la possibilité de se retirer au calme, quand il en exprimera le désir, et ce, en toute sécurité. Les locaux communs et techniques, d'une surface totale de 855 m², feront partie intégrante du FAM.

- E) Les spécificités architecturales liées à la maladie d'Alzheimer : des aménagements particuliers pour répondre à l'offre de services

Les problématiques liées à la maladie d'Alzheimer ou aux maladies apparentées, décrites dans ma première partie nécessitent des aménagements particuliers afin de garantir la sécurité des personnes qui en sont atteintes, favoriser les points de repères, limiter leur angoisse et éviter les blocages.

La sécurité sera assurée par le choix de matériaux et mobilier adaptés et l'entrée et la sortie de l'unité se fera par digicode afin d'éviter tout risque de fugue.

La déambulation sera favorisée grâce à des espaces larges et sécurisés et les « culs de sac » seront à éviter pour ne pas bloquer les personnes accueillies.

Un accent sera mis sur le choix des peintures qui, si elles sont sombres, délimiteront des lieux ou des espaces à ne pas franchir, et si elles sont claires, encourageront au contraire la déambulation. Le noir ou le sombre est en effet associé au vide, qui, pour la personne désorientée, est vécu comme source d'angoisse.

L'hébergement temporaire s'étendra sur une surface de 489 m² avec un espace de vie de 90 m² aménagé avec un coin repas et un coin détente et activités, des chambres de 21 m² équipées de salles de bain et une salle de bain commune. Les équipes de soins disposeront d'un bureau au sein de l'unité de vie. L'hébergement temporaire sera équipé, à l'entrée, du salon d'accueil pour les familles.

Ce lieu de vie ayant pour vocation d'accueillir les personnes sur des séjours de durée limitée, il sera aménagé de façon particulièrement chaleureuse et conviviale afin de rappeler l'espace familial.

L'accueil de jour, espace de 212 m² sera conçu selon les mêmes principes avec un sas d'entrée, un espace de vie de 100 m² avec un coin cuisine donnant sur une terrasse clôturée, un coin repos, une salle de bain, des toilettes et deux ateliers pour pratiquer les activités de stimulation cognitive.

3.2.4 Etude financière

- A) Les modalités de calcul budgétaire

En matière budgétaire, la particularité de ce projet est qu'il est basé sur deux modes de gestion budgétaire différents.

Pour le FAM le prix de journée est pris en charge par la collectivité selon les modalités suivantes :

- La partie hébergement est financée par l'aide sociale départementale ;
- La partie soin est financée par l'assurance maladie.

Ce mode de fonctionnement budgétaire est maîtrisé au niveau de la Fondation puisque deux établissements déjà relèvent de ce type de fonctionnement.

Par contre, pour l'hébergement temporaire et pour l'accueil de jour, qui concernent tous deux le secteur des personnes âgées, le mode de financement est très différent.

Dans ce cas, le budget est présenté en trois sections :

- La partie hébergement, intégralement à la charge du résident,
- La partie dépendance, financée en partie par le conseil général et en partie par les résidents
- La partie soins, financée intégralement par l'assurance maladie.

Les demandes de poste et charges imputées sur la section hébergement doivent donc cadrer avec le calcul d'un prix de journée acceptable pour les résidents.

Le calcul des postes et charges relevant de la section soins doit, quant à lui, intégrer les paramètres définis par la DDASSS, notamment en matière de DoMiniC (Dotation Minimale de Convergence).

En lien avec le service financier de la Fondation, je devrai donc intégrer cette dimension, en affinant notamment le calcul du GMP prévisionnel. (Gir Moyen Pondéré) et du Pathos (outil nouvellement mis en place pour l'évaluation du besoin en soins infirmiers), tous les deux servant de base des calculs permettant de déterminer la dotation soins pouvant être accordée par l'assurance maladie.

B) Le budget prévisionnel de fonctionnement

Pour le FAM

Le budget calculé en année pleine pour la première année de fonctionnement fait apparaître les montants de charge suivants :

1 306 257 € pour la section hébergement

1 113 228 € pour la section soins

Le coût net à la place est de 49 135 €, (26 360 € hébergement et 22 775 € soins).

En régime de croisière, les deux structures FAM « *autistes et polyhandicapés* » et FAM « *vieillissant* » pourront faire l'objet d'un seul budget global, distinguant l'hébergement et le soin.

Le coût net à la place sur la base de 43,75 places pondérées au FAM « *autistes polyhandicapés* » et de 48 places au FAM « *vieillissants* » sera de 53 469 € (31 796 € et 21 673 € soins). **(ANNEXE 8 : budget de fonctionnement, prix de journée FAM)**

Ce coût est comparable à la moyenne départementale des coûts à la place en MAS (~50 000 €).

Le prix de journée global « hébergement » pour une activité globale prévisionnelle de 30 000 journées est de 97,24 €, ce qui est inférieur à celui du FAM « autistes et polyhandicapés » qui s'élève à 116 €, conséquence des économies d'échelle réalisées par la juxtaposition des deux structures.

Le prix de journée global « soins » pour une activité globale prévisionnelle de 30 000 journées est de 66,28 €, ce qui est comparable au plafond actuel.

Pour l'hébergement temporaire

Le budget calculé en année pleine pour la première année de fonctionnement fait apparaître les montants de charge suivants :

139 011 € pour la section hébergement

81 778 € pour la section dépendance

98 525 € pour la section soins

Le prix de journée s'élève à :

81,87 € pour les GIR 1 et 2, (47,61 € pour l'hébergement et 34,27 € pour la dépendance)

69,36 € pour les GIR 3 et 4 (47,61 € pour l'hébergement et 21,75 € pour la dépendance)

Il n'apparaît pas de tarification pour les GIR 5 et 6, le service n'étant a priori pas concerné par cette population. (**ANNEXE 9 : budget de fonctionnement, tableau de calcul des tarifs journaliers de l'hébergement temporaire**)

Ces tarifs sont plus élevés que ceux pratiqués dans le département du Bas Rhin pour ce type d'établissement. Ils pourront être réduits en diminuant le coût de l'immobilier.

Pour l'accueil de jour

Le budget calculé en année pleine pour la première année de fonctionnement fait apparaître les montants de charge suivants :

66 669 € pour la section hébergement

57 577 € pour la section dépendance

64 508 € pour la section soins

Le prix de journée s'élève à

55,40 € pour les GIR 1 et 2 (25,64 € pour l'hébergement et 29,76 € pour la dépendance)

44,53 € pour les GIR 2 et 3 (25,64 € pour l'hébergement et 18,88 € pour la dépendance)

Il n'apparaît pas de tarification pour les GIR 5 et 6, le service n'étant a priori pas concerné par cette population. (**ANNEXE 10 : budget de fonctionnement, tableau de calcul des tarifs journaliers de l'accueil de jour**)

Ces tarifs sont également plus élevés que ceux pratiqués dans le département du Bas Rhin pour ce type d'établissement et pourront être réduits en diminuant le coût de la construction.

C) La facturation

La prise en charge de personnes âgées implique d'intégrer une dimension facturation aux usagers dans l'organisation.

J'ai donc envisagé la création d'outils de suivi de présence pour l'accueil de jour et des tableaux de bord pour l'hébergement temporaire afin d'assurer une facturation mensuelle aux personnes accueillies.

La facturation est basée sur :

Le tarif hébergement, identique pour tous les résidents

Le tarif dépendance dont une part est prise en charge par le département et une part par le conseil général

Ce tarif dépendance est déterminé par le GIR de la personne

Dans le cadre de l'hébergement temporaire, comme dans celui de l'accueil de jour, il n'est pas procédé par l'établissement au « girage » de la personne. C'est en effet l'évaluation établie dans le cadre du plan d'aide APA qui est transmise à ce dernier et qui est utilisée pour la facturation.

Pour les personnes accueillies au FAM, les prix de journées « hébergement » et « soins » sont entièrement pris en charge par l'aide sociale départementale et par les régimes d'assurance maladie.

D) Les investissements et le plan de financement

La dotation annuelle aux investissements est intégrée dans le budget prévisionnel. Son incidence sur le prix de journée est donc prise en compte dans ce cadre.

Construction

Le coût global de la construction est estimé à 6 116 335 €.

La maîtrise de l'ouvrage sera confiée à une société d'économie mixte contrôlée par le Conseil général du Bas-Rhin et spécialisée dans le logement social. Le terrain d'assiette sera mis à la disposition de cette société par bail emphytéotique d'une durée de 25 ans pendant lesquels la Fondation lui versera une redevance et au bout desquels elle deviendra propriétaire du bien.

Afin de réduire le coût de la construction, une subvention sera sollicitée par le maître d'ouvrage auprès du Conseil général du Bas-Rhin ainsi qu'auprès de la commune de Marmoutier, de la Communauté des communes du pays de Marmoutier, de la CRAV et des caisses de retraite complémentaire.

La Fondation est susceptible d'apporter un autofinancement de l'ordre de 500 000 €.

Pour le FAM, La redevance annuelle sera de l'ordre de 48 000 € la première année et de 310 000 € les années suivantes (différé du remboursement de l'emprunt).

Pour l'hébergement temporaire, la redevance s'élèvera à 43 000 € par an et pour l'accueil de jour, à 22 000 €.

A partir de la quatrième année, la redevance augmentera pour les trois structures en raison de la constitution de provisions pour grosses réparations.

Equipements

Pour le FAM, les équipements ont été estimés sur la base des investissements du FAM « Pierre Valdo », actualisés au montant de l'inflation. Le budget d'investissement estimé est de 535 100 €. Ce budget représente une économie de 160 000 € par rapport au FAM « Pierre Valdo » provenant des équipements de la cuisine centrale qui ne sont pas à renouveler. Leur amortissement est prévu sur 10 ans. Ils seront financés en totalité par un emprunt sur 12 ans.

Pour l'accueil de jour, les besoins en investissements s'élèvent à 76 000 € et pour l'hébergement temporaire à 103 000 €. Ils seront amortis sur 10 ans.

3.3 Conclusion : une volonté d'ouverture vers l'extérieur

Si ce projet tient compte de la réunion de deux publics différents et donc d'une ouverture de la part de la Fondation vers une autre forme de prise en charge et vers d'autres formes de handicap, il permet néanmoins d'engager une réelle volonté d'ouverture sur l'extérieur. Cette ouverture, marquée notamment par l'implication des familles que je souhaite favoriser, sera particulièrement forte grâce au travail de partenariat indispensable que susciteront l'hébergement temporaire et l'accueil de jour. C'est une nouvelle façon de travailler que je serai amenée à initier au sein de la Fondation et pour laquelle je devrai m'investir pleinement.

L'évaluation de ce travail de partenariat centré sur l'accueil de jour et l'hébergement temporaire sera essentiellement basée sur le suivi du taux de remplissage et du nombre d'interventions des prestataires extérieurs.

En outre, je souhaite également poursuivre et accentuer l'intervention des bénévoles, pour la grande majorité issus de la commune et qui existe aujourd'hui de façon significative au sein du FAM « Pierre Valdo ». Favorisée par l'embauche d'environ un quart du personnel sur la commune de Marmoutier, cette intervention des bénévoles, outre l'aide, l'animation et la chaleur que ces personnes apportent aux résidents, par ce regard extérieur qu'elle génère, participe aussi à la lutte contre la maltraitance. C'est pourquoi, je porterai une attention toute particulière à poursuivre, encourager et développer l'intervention des bénévoles au sein du site de Marmoutier.

Conclusion

Des enjeux, un défi.

Répondre aux besoins locaux en matière de vieillissement de la population du bassin de Saverne-Marmoutier.

Répondre aux besoins de prise en charge de personnes handicapées mentales vieillissantes accueillies au sein de la Fondation Sonnenhof.

S'inscrire dans les politiques nationales et départementales visant l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Autant d'enjeux que j'ai dû intégrer dans la mise en œuvre de ce projet d'extension/création.

Réaliser un projet innovant en intégrant les différentes orientations choisies pour en faire un projet unique, au-delà des clivages habituels handicap/personnes âgées, au-delà de la complexité que représentera le montage financier avec les différents partenaires, au-delà des réticences internes qu'il ne manquera pas de susciter.

Tel est le défi que je me suis fixé.

Cependant, n'étant pas en poste de direction, la rédaction de ce mémoire sur ce projet innovant n'a pas été une tâche facile pour moi, puisque j'ai dû me projeter dans une fonction que je n'exerce pas encore. Aussi, si ma réflexion s'est quelque peu inspirée de mon travail quotidien, je me suis appuyée, pour la mener à bien, sur les stages que j'ai pu effectuer durant ma formation CAFDES, les recherches et les lectures, mais aussi sur le contenu de cette dernière et sur les échanges riches que j'ai pu avoir avec le groupe dynamique que nous avons constitué lors de cette formation.

J'ai donc été amenée à prendre un positionnement de directrice quant au projet d'extension du FAM pour adultes déficients intellectuels vieillissants et de création d'un accueil de jour et d'un hébergement temporaire pour personnes âgées désorientées et j'ai ainsi fait le choix de traiter ce sujet en partant de l'existant. Ce positionnement a généré en moi beaucoup de questions dont les principales, qui m'ont guidées tout au long de la réalisation de ce travail ont été :

Qu'est- ce que je fais ?

Pourquoi je le fais ?

Comment je le fais ?

Le sujet étant vaste, je n'ai certes pas pu approfondir tous les volets concernés par une extension ou une création d'établissement, chacun d'entre eux pouvant, à lui même, faire l'objet d'un mémoire. J'ai préféré me positionner, en tant que directrice, face à cet énorme défi que constitue l'élaboration d'un tel projet afin d'appréhender tous les domaines dans lesquels il me faudrait intervenir pour mener à bien une telle mission.

Aujourd'hui, j'ai le sentiment d'avoir avancé dans ma capacité de raisonnement, d'analyse et de réflexion. Aussi, lorsque ce projet verra le jour à l'horizon 2012, je souhaiterais pouvoir relever le défi de cet ambitieux challenge et en prendre la direction.

Pour compléter mon propos, je souhaite mettre l'accent sur l'importance, à mes yeux, de prendre part à l'évolution des politiques départementales et plus particulièrement des enjeux actuels du rapprochement, au sein des ESPAS, du secteur du handicap et des personnes âgées. La rupture de ce clivage, qui s'inscrit pleinement dans la loi du 11 février 2005 qui engendrera, à terme, la suppression du changement de statut, à l'âge de 60 ans, pour les personnes atteintes d'un handicap, m'apparaît en effet comme une formidable opportunité de rassembler les savoirs faire de chacun des deux secteurs que constituent la prise en charge des personnes handicapées d'une part, et la prise en charge des personnes âgées d'autre part. Aussi, dès le mois d'octobre, date de réunion des deux secteurs d'activité au sein des ESPAS du département du Bas-Rhin, je souhaite que l'ouverture sur l'extérieur du FAM « Pierre Valdo » et donc de la Fondation Sonnenhof soit marquée par notre participation active aux réunions d'information et de réflexion initiées par ce nouveau dispositif. Ainsi, nous pourrions nous inscrire dans un réseau local, partager nos expériences et préparer activement notre future activité auprès des personnes âgées désorientées.

Forte de mon travail de réflexion dans l'écriture de ce mémoire et de mes convictions, c'est donc dans cette démarche d'ouverture sur l'extérieur et de partenariat que je souhaite m'inscrire dans les mois à venir, en attendant d'accéder à un poste de direction, dans lequel, en tant que directrice, je pourrai, malgré la permanence de l'incertitude qu'elle génère et la complexité de la fonction, pleinement m'exprimer.

Enfin, pour terminer, je souhaite citer Patrick Lefèvre dans son introduction du guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social :

« Chaque dirigeant imprime un mode d'intervention qui lui est propre, résultat d'un savant dosage entre la nature et la portée de la responsabilité confiée, les attributs et aptitudes personnels et les compétences acquises au fil de l'expérience et des connaissances. »

Bibliographie

Ouvrages

ANDRIEU S., AQUINO JP. /éd., 2002, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris : Serdi, 167 p.

ASSOCIATION ARSEA, décembre 2003, *Vieillir entre proches et professionnels*, n°52, Erès, 194 p.

BELIN C., ERGIS AM., MOREAUD O., 2006, « *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* », éd. Solal Neuropsychologie; sous l'égide de la Société de Neuropsychologie de Langue Française, pp 226 – 228.

Dr MICAS M., 1992, *Comment vivre avec un Alzheimer : des trous de mémoire à la maladie*, Paris : Josette Lyon, 151 p.

GRAND A., BOCQUET H., ANDRIEU S., août 2004, *Vieillesse et dépendance*, n°903, Aubervilliers : La documentation française, 116 p.

HENRAD JC., ANKRI J., 2003, *Vieillesse grand âge et santé publique*, Rennes : ENSP, 277 p.

HERVY B., 2003, *Propositions pour le développement de la vie sociale des personnes âgées*, Rennes : ENSP, 159 p.

LEFEVRE P., 1999, *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Dunod, 305 P.

MIRAMON JM., COUET D., PATURET JB., 2005, *Le métier de directeur*, 3ème édition, Rennes : ENSP, 269 p.

VIARD A./éd, 2005, *La loi de rénovation de l'action sociale au quotidien*, Paris : L'Harmattan, 221 p.

ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., 2007, *Dictionnaire du handicap*, 6^{ème} édition, Rennes : ENSP, 333 p.

ZRIBI G., SARFATY J., 2003, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, nouvelle édition, Rennes : ENSP, 198 p.

Articles de périodiques

ANDRE S., 2003, « Plan vieillissement et solidarité (2004-2008) », *ASH*, n°2333, p13

ASH Magazine, septembre-octobre 2004, p 46

AZEMA B., MARTINEZ A., « Les personnes handicapées vieillissantes; espérance de vie et de santé », *une revue de littérature*, p 305

AZEMA B., MARTINEZ N., *RFAS* N°2, 2005, p 297

BANGA B., avril/mai 2008, « Quel aménagement pour les unités Alzheimer?, in *Décideurs en gérontologie* n°93.

Cerveau et psycho N°26, « Dossier la maladie d'Alzheimer », pp 52-75, p 72

TOULEMON L., BARBIERI M., PISON G., « La canicule d'août. Combien de morts, qui est mort ? » in « 60 millions d'habitants en France métropolitaine », INED, *Population et sociétés* n°399, mars 2004.

VARINI E., mars 2005, « EHPAD : les nouvelles tendances architecturales », in *Décideurs en gérontologie* n°68.

VISSER F., 1997, « Utilisation de l'EEG pour détecter la maladie d'Alzheimer dans la Trisomie 21 », *Alzheimer actualités* n°121, pp 8-11

2003, « Alzheimer Cerveau sans mémoire », *La Recherche*, Hors Série n° 10, pp 54 – 57

Sites internet

ALPEROVITCH A., DARTIGUES JF., PAQUID personnes âgées QUID. [visité le 22.05.08], disponible sur internet : www.isped.u-bordeaux2.fr

Dossier l'avenir des retraites en France, chronologie [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossier/retraites/chronologie.shtml>

Grille AGGIR [visité le 22/05/08] disponible sur internet : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml>

Historique du système français de sécurité sociale [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : www.securite-sociale.fr/comprendre/histo/historique/gdes_dates.htm

<http://clic-info.personnesagees.gouv.fr/clic/replic/construireRechercher.do> [visité le 15/06/08]

<http://www.caducee.net/dossierSpecialises/genetique/trisomie1.asp> [visité le 13/07/08]

<http://www.fondation-sonnenhof.org>

<http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/alzheimerpresse/synthese.pdf> [visité le 14/07/08]

LAROQUE P., rapport du président de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse de 1962. [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : <http://www.infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf>

Plan Alzheimer 2008-2012 [visité le 14/07/2008] disponible sur internet : http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012_pdf

Polycopié du module 5 « vieillissement » 2005/2006, pour DCM2-Faculté de Médecine de Strasbourg. [visité le 22.05.2008], disponible sur internet : http://www.ulpmc.ustrasbourg.fr/medecine/cours_en_ligne

Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2008. [visité le 14/07/2008], disponible sur internet : <http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/projet-loi-financement-securite-sociale-pour-2008.html>

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), [visité le 30.08.08], disponibles sur internet www.anesm.sante.fr, rubrique publications

www.francealzheimer.org

Lois, décrets, circulaires

Circulaire DAS-RV2 n°2000-310 du 6 juin 2000 relative aux Centres Locaux d'Information (CLIC)

Circulaire interministérielle N°DGAS/DSS/2008/54 du 15 février 2008 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées

Circulaire n°DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C n°2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 parue au bulletin officiel solidarité-santé du 15 mai 2005.

Circulaire n°DHOS/O2/03/UNCAM/2007/197 du 15 mai 2007

Circulaire n°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Décret n°2007-221 du 19 février 2007 relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux ou médico-sociaux

Loi d'orientation 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées journal officiel du 1 juillet 1975, p 6596

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

Loi n°2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et de l'APA, journal officiel n°77 du 1 avril 2003, p 5695.

Loi n°86-17 du 6 janvier 1986 dite « loi particulière » « adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé », Journal officiel du 8 janvier 1986, p 372

SECRETARIAT D'ETAT A LA SANTE ET A LA SECURITE SOCIALE. 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. [en ligne] Journal officiel, n°21 25 janvier 1997. [visité le 03.06.2008], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000747703&dateTexte=>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : sites et établissements de la Fondation Sonnenhof	III
ANNEXE 2 : organigramme de la Fondation Sonnenhof	IV
ANNEXE 3 : organigramme fonctionnel du projet d'offre de services	V
ANNEXE 4 : organigramme hiérarchique du FAM « Pierre Valdo »	VII
ANNEXE 5 : organigramme hiérarchique du projet d'offre de services	IX
ANNEXE 6 : temporalité de la mise en œuvre du projet d'offre de services	XI
ANNEXE 7 : prestation architecturale : plans du projet d'offre de services	XIII
ANNEXE 8 : budget de fonctionnement, prix de journée FAM	XIX
ANNEXE 9 : budget de fonctionnement, tableau de calcul des tarifs journaliers de l'hébergement temporaire	XXIII
ANNEXE 10 : budget de fonctionnement, tableau de calcul des tarifs journaliers de l'accueil de jour	XXVII

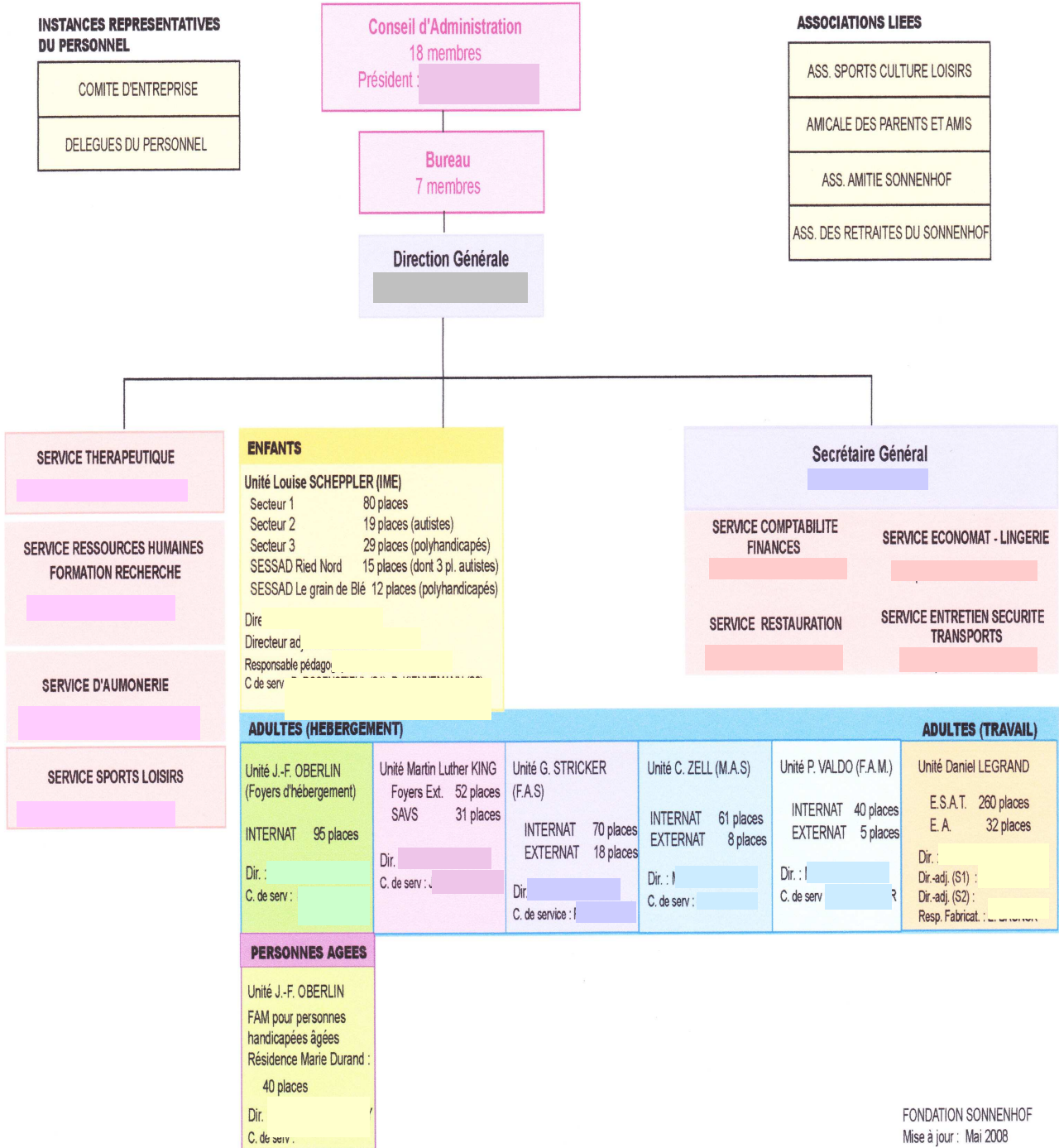
ANNEXE 1

SITES ET ÉTABLISSEMENTS DE LA FONDATION SONNENHOF

Unité	Type d'établissement	Type d'hébergement	Agrément	Site
SECTEUR ENFANTS				
Unité L. Scheppler	IME	semi-internat	47 places	Bischwiller
		internat	77 places	Bischwiller
		accueil temporaire	6 places	Bischwiller
	SESSAD	externat	15 places	Ried Nord
				12 places
SECTEUR ADULTE				
Unité G. Stricker	FAS	internat	68 places	Bischwiller
		accueil temporaire	2 places	Bischwiller
		accueil de jour	18 places	Bischwiller
Unité C. Zell	MAS	internat	41 places	Bischwiller
			20 places	Oberhoffen
		accueil de jour	8 places	Oberhoffen
Unité P. Valdo	FAM	internat	40 places	Marmoutier
		accueil de jour	5 places	Marmoutier
Unité JF. Oberlin	Foyer	internat	95 places	Bischwiller
Unité ML. King	Foyer logement	externat	20 places	Bischwiller
			22 places	Reichshoffen
			10 places	Oberhoffen
		SAVS		24 places
Unité D. Legrand	ESAT		260 places	Bischwiller
				Hoerd
				Reichshoffen
	EA		32 places	Bischwiller
SECTEUR PERSONNES ÂGÉES				
Unité JF. Oberlin	FAM	internat	40 places	Bischwiller

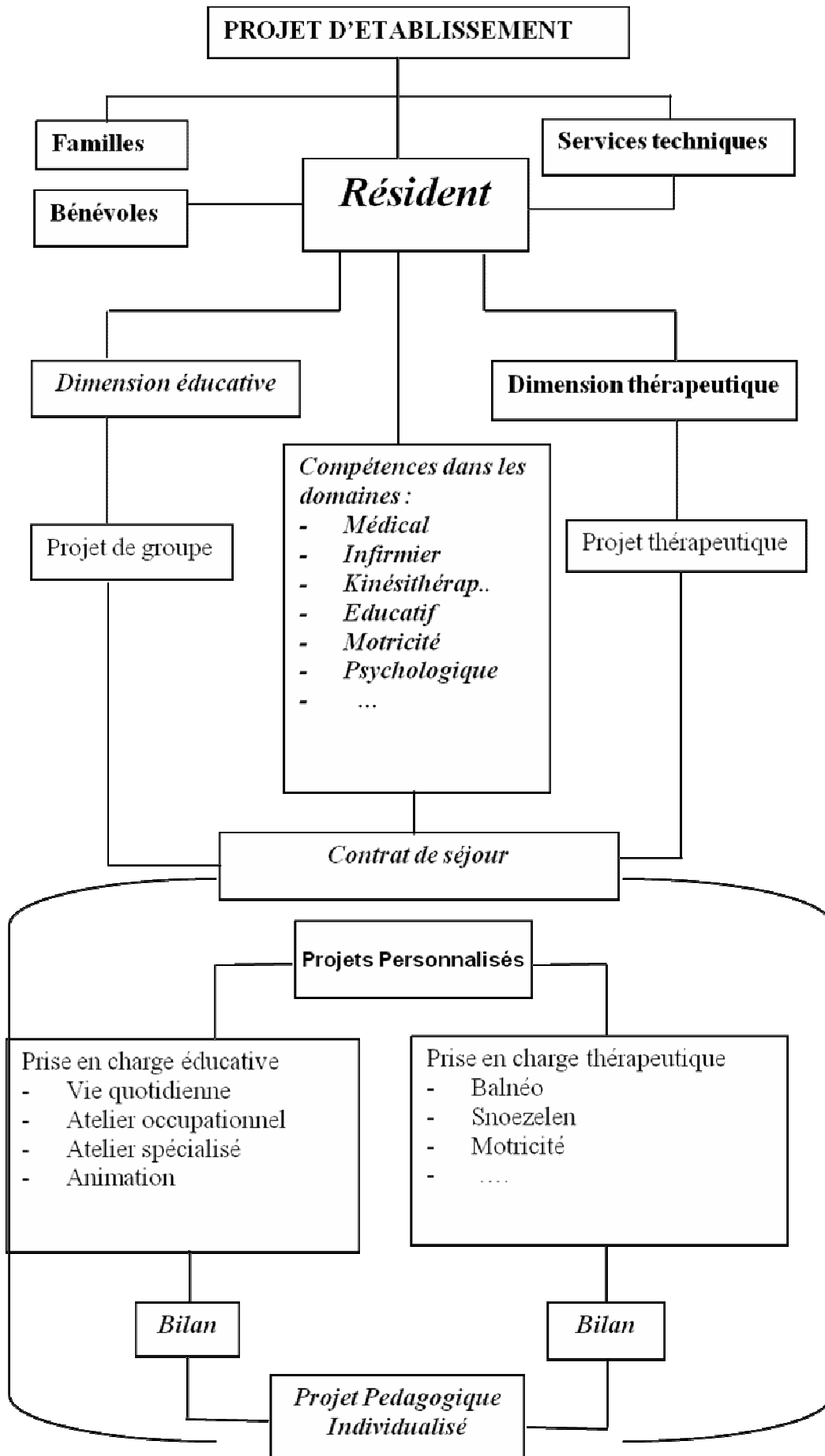
ANNEXE 2

Organigramme de la Fondation Protestante Sonnenhof



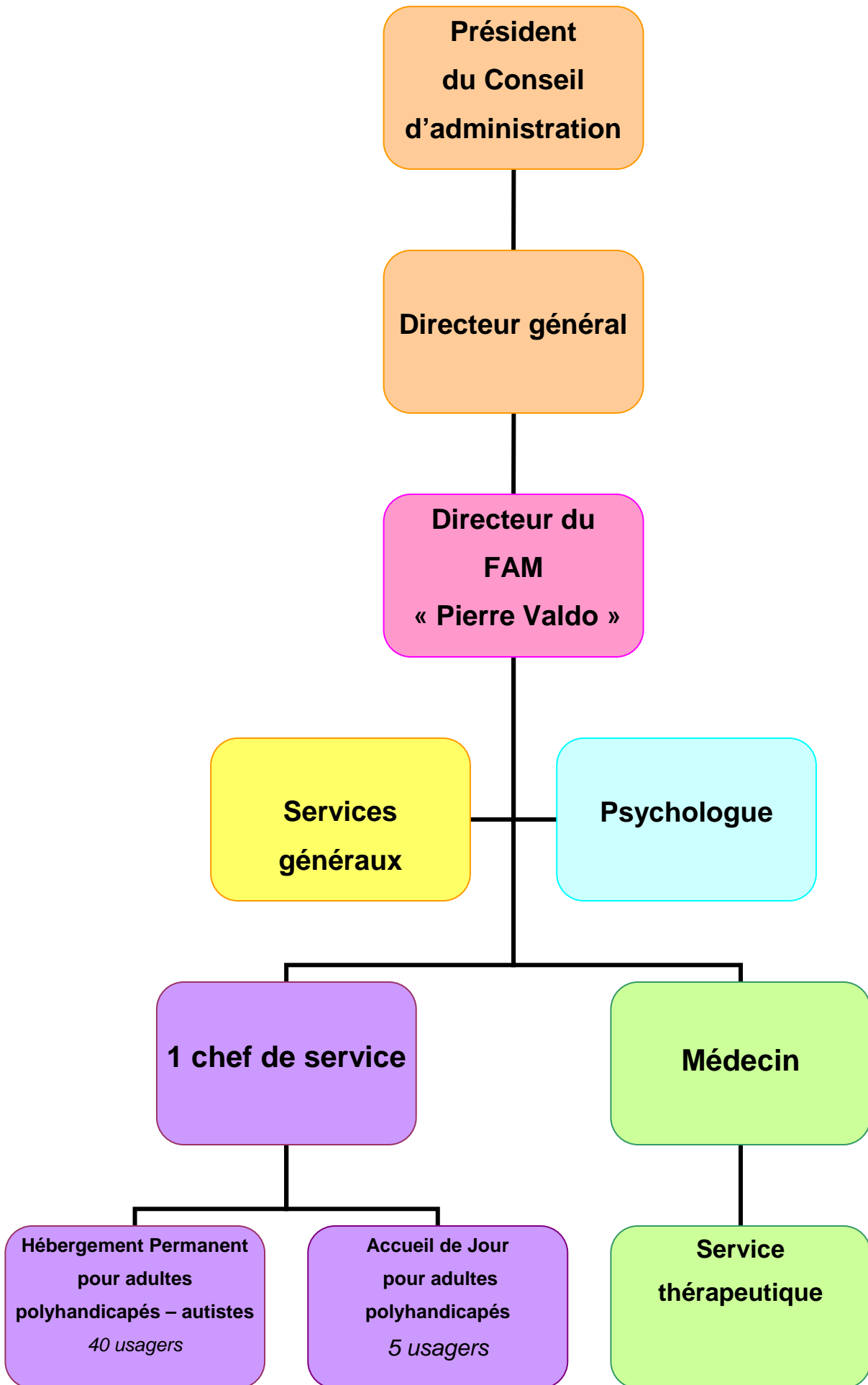
ANNEXE 3

ORGANIGRAMME FONCTIONNEL DU PROJET D'OFFRE DE SERVICES



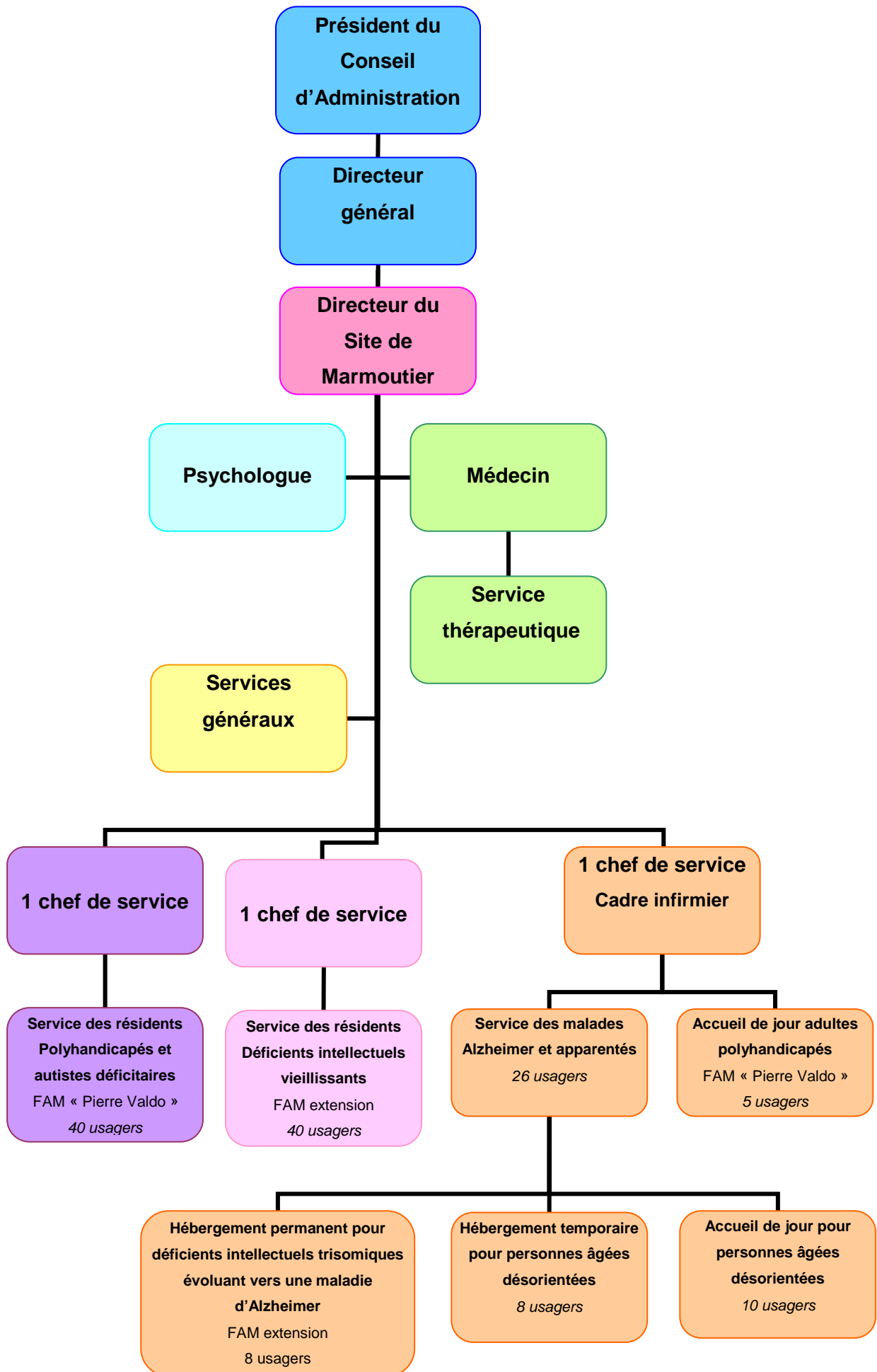
ANNEXE 4

ORGANIGRAMME HIÉRARCHIQUE DU « FAM » PIERRE VALDO



ANNEXE 5

ORGANIGRAMME HIÉRARCHIQUE DU PROJET D'OFFRE DE SERVICES



ANNEXE 6

TEMPORALITÉ DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET D'OFFRE DE SERVICES

Année	Actions	Evaluation
Année 1 : Préparation de l'organisation	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Début des travaux et suivi des travaux ☞ Entretiens individuels ☞ Sélection et préqualification du personnel AMP 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ <u>Qualitative et calendaire</u> : Respect cahier des charges et du calendrier annoncé ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre d'entretiens individuels réalisés ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de candidats, nombre de stages, nombre sélectionné
Année 2 : Définition et annonce de l'organisation	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Poursuite et fin des travaux ☞ Désignation du personnel qui intégrera le nouvel établissement et des postes qu'ils occuperont ☞ Fin de la préqualification AMP ☞ Préqualification AS ☞ Réunions d'information et de présentation de l'organisation (personnel, IRP, familles, CVS, partenaires extérieurs) 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ <u>Qualitative et calendaire</u> : Respect cahier des charges et du calendrier annoncé ☞ <u>Quantitative et qualitative</u>: Analyse des tableaux de bords (mobilité, qualification, turnover,...) ☞ <u>Quantitative et qualitative</u>: Taux de réussite ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de candidats, nombre de stages, nombre sélectionné ☞ <u>Quantitative</u>: Analyse des tableaux de bord (nombre de réunion, thèmes, taux de participation,...)
Année 3 : Découverte du public - observation	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Ecriture du projet d'établissement par le directeur ☞ Ouverture du FAM ☞ Signature des contrats de séjours ☞ Recrutement du personnel ☞ Intégration des usagers ☞ Elaboration des projets de groupe ☞ Création d'outils de prise en charge : <ul style="list-style-type: none"> * protocoles * journaux de bords * grilles d'observation ☞ Instaurations de réunions à thèmes (intervenants extérieurs) : <ul style="list-style-type: none"> * Maltraitance * Alzheimer et maladies apparentées * Vieillesse précoce ☞ Réunion familles, partenaires extérieures ☞ Mise en place réunions d'équipes mensuelles ☞ Mise en place réunions de cadres hebdomadaires ☞ Premiers PPI à 6 mois ☞ Ouverture Accueil de jour-Hébergement temporaire: <ul style="list-style-type: none"> * Création de la "fiche d'accompagnement personnalisée" 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ <u>Qualitative</u>: Adéquation entre le projet d'établissement et l'action Analyse des journaux de bord ☞ <u>Calendaire</u>: Respect du calendrier ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de contrats signés ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de candidats par professions, nombre d'entretiens d'embauche ☞ <u>Quantitative</u>: Analyse du suivi des troubles du comportement ☞ <u>Qualitative</u>: Ecart entre objectifs fixés et bilan à 6 mois et 1 an ☞ <u>Quantitative et qualitative</u>: Nombre d'outils créés, estimation de leur utilisation Suivi des troubles du comportement ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de réunions, nombre d'intervenants extérieurs Taux de participation, nombre de thèmes ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de réunions, taux de participation, nombre de thèmes ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de réunions, comptes-rendus ☞ <u>Quantitative</u>: Nombre de réunions, Comptes-rendus, nombre de thèmes ☞ <u>Quantitative</u> : Nombre, fréquence ☞ <u>Calendaire, quantitative, qualitative</u>: Respect du calendrier, taux de remplissage Adéquation projet prise en charge et activités proposées
Année 4 : Formation	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Plan de formation : <ul style="list-style-type: none"> * Alzheimer et maladies apparentées * Initiation à Snoezelen * Impact de la voix sur les personnes fragilisées ☞ Ajustement projet d'établissement ☞ Ajustement des projets de groupe ☞ Mise en place démarche qualité: <ul style="list-style-type: none"> * Formation * Elaborer, répertoire ☞ Hébergement temporaire - Accueil de jour: <ul style="list-style-type: none"> * Projets de prise en charge * Projet de service ☞ Poursuite des PPI 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ <u>Qualitative</u>: Evolution des prises en charge ☞ <u>Qualitative</u>: Analyse actions / objectifs ☞ <u>Qualitative</u>: Adéquation organisation/objectifs/actions ☞ <u>Qualitative, calendaire</u>: Selon calendrier ☞ <u>Quantitative, qualitative</u>: Taux de remplissage, nombre de "fiches d'accompagnement personnalisé", adéquation projet de service/objectifs/actions ☞ <u>Quantitative, qualitative</u>: Nombre, fréquence, Adéquation entre prise en charge et objectifs
Année 5 : Approfondissement	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Plan de formation : <ul style="list-style-type: none"> * Maltraitance * Alzheimer et maladies apparentées * Impact de la voix sur les personnes fragilisées * Snoezelen ☞ Démarche qualité: <ul style="list-style-type: none"> Elaborer, répertoire(poursuite) ☞ Ajustement des projets de groupe ☞ Ajustement du projet d'établissement ☞ Poursuite des PPI ☞ Hébergement temporaire - Accueil de jour: <ul style="list-style-type: none"> * Ajustement projets de prise en charge * Ajustement projet de service 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ <u>Qualitative, quantitative</u>: <ul style="list-style-type: none"> * Suivi des troubles du comportements * Evolution des prises en charge * Suivi des outils d'observation ☞ <u>Qualitative, calendaire</u>: Selon calendrier ☞ <u>Qualitative</u>: Adéquation organisation/objectifs/actions ☞ <u>Qualitative</u>: Analyse actions / objectifs ☞ <u>Quantitative, qualitative</u>: Nombre, fréquence, Adéquation entre prise en charge et objectifs ☞ <u>Quantitative, qualitative</u>: Taux de remplissage, nombre de "fiches d'accompagnement personnalisé", adéquation projet de service/objectifs/actions

ANNEXE 7

PRESTATION ARCHITECTURALE : PLANS DU PROJET D'OFFRE DE SERVICES





Schéma de principe
Niveaux +1 = 241,80

2 groupes de vie pour 10 personnes
Locaux services généraux
Echelle 1/250

ANNEXE 8

BUDGET DE FONCTIONNEMENT FAM

—

PRIX DE JOURNÉE FAM

**BUDGET DE FONCTIONNEMENT FAM Personnes handicapées vieillissantes
(Soins)**

CHARGES	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (EXPL.GENERALE)	59 000 €	60180 €	61 384 €	62 611 €	63 836 €
GROUPE II (PERSONNEL)	1 032 253 €	1 047 734 €	1 102 873 €	1 124 035 €	1 177 508 €
GROUPE III (STRUCTURE)	21 975 €	21 658 €	21 333 €	21 000 €	20 658 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	1 113 228 €	1 129 572 €	1 185 590 €	1 207 647 €	1 222 002 €
PRODUITS	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (TARIFICATION)	1 093 228 €	1 109 172 €	1 164 782 €	1 186 423 €	1 240 381 €
GROUPE II (AUTRES PRODUITS)	20 000 €	20 400 €	20 808 €	21 224 €	21 649 €
GROUPE III (PR. FINANCIERS)	- €	- €	- €	- €	- €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	1 113 228 €	1 129 572 €	1 185 590 €	1 207 647 €	1 222 002 €

coût net à la place en année **22 775 euros**

**BUDGET DE FONCTIONNEMENT FAM Personnes handicapées vieillissantes
(Hébergement)**

CHARGES	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (EXPL.GENERALE)	209 150 €	213 333 €	217 600 €	221 952 €	226 391 €
GROUPE II (PERSONNEL)	941 722 €	955 850 €	1 008 046 €	1 023 374 €	1 080 975 €
GROUPE III (STRUCTURE)	155 385 €	416 788 €	417 987 €	419 205 €	441 475 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	1 306 257 €	1 585 971 €	1 643 633 €	1 664 531 €	1 748 841 €
PRODUITS	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (TARIFICATION)	1 265 307 €	1 544 202 €	1 601 029 €	1 621 075 €	1 704 516 €
GROUPE II (AUTRES PRODUITS)	40 450 €	41 259 €	42 084 €	42 926 €	43 84 €
GROUPE III (PR. FINANCIERS)	500 €	510 €	520 €	531 €	541 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	1 306 257 €	1 585 971 €	1 643 633 €	1 664 531 €	1 748 841 €

coût net à la place en année **26 360 euros**

**BUDGET DE FONCTIONNEMENT FAM (adultes autistes et polyhandicapés)
+FAM Personnes handicapées vieillissantes (soins)**

CHARGES	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (EXPL.GENERALE)	93 500 €	93 370 €	97 278 €	99 223 €	101 207 €
GROUPE II (PERSONNEL)	1 868 071 €	1 896 089 €	1 993 646 €	2 028 170 €	2 126 849 €
GROUPE III (STRUCTURE)	46 914 €	47 096 €	47 280 €	47 465 €	47 653 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	2 008 485 €	2 038 555 €	2 138 204 €	2 174 858 €	2 275 709 €
PRODUITS	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (TARIFICATION)	1 988 485 €	2 018 155 €	2 117 396 €	2 153 634 €	2 254 060 €
GROUPE II (AUTRES PRODUITS)	20 000 €	20 400 €	20 808 €	21 224 €	21 649 €
GROUPE III (PR. FINANCIERS)	- €	- €	- €	- €	- €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	2 008 485 €	2 038 555 €	2 138 204 €	2 174 858 €	2 275 709 €

coût net à la place en année **21 673 euros**

**BUDGET DE FONCTIONNEMENT FAM (adultes autistes et polyhandicapés)
+FAM Personnes handicapées vieillissantes (hébergement)**

CHARGES	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (EXPL.GENERALE)	418 150 €	426 513 €	435 044 €	443 044 €	452 619 €
GROUPE II (PERSONNEL)	1 982 792 €	2 012 536 €	2 119 442 €	2 151 441 €	2 267 702 €
GROUPE III (STRUCTURE)	602 327 €	872 669 €	882 985 €	893 503 €	925 259 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	3 003 269 €	3 311 718 €	3 437 471 €	3 488 688 €	3 645 580 €
PRODUITS	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (TARIFICATION)	2 917 319 €	3 224 049 €	3 348 049 €	3 397 477 €	3 552 546 €
GROUPE II (AUTRES PRODUITS)	85 450 €	87 159 €	88 902 €	90 680 €	92 493 €
GROUPE III (PR. FINANCIERS)	500 €	510 €	520 €	531 €	541 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	3 003 269 €	3 311 718 €	3 437 471 €	3 488 688 €	3 645 580 €

coût net à la place en année **31 796 euros**

**Prix de journée "hébergement" FAM pour personnes handicapées
vieillissantes**

	Année 1	Année 2	Année3	Année 4	Année 5
Activité globale prévisionnelle	15 504	16 800	17 280	17 280	17 280
Prix de journée prévisionnel	81,61 €	92 €	92,65 €	9,81 €	98,64 €

**Forfait "soins" FAM pour personnes handicapées
vieillissantes**

	Année 1	Année 2	Année3	Année 4	Année 5
Forfait soins prévisionnel	70,51 €	66 €	67,40 €	68,6 €	71,78 €

**Prix de journée "hébergement" ensemble du
FAM**

	Année 1	Année 2	Année3	Année 4	Année 5
Activité globale prévisionnelle	30 000	31 300	31 780	31 780	31 780
Prix de journée prévisionnel	97,24 €	103 €	105,35 €	106,90 €	111,79 €

Forfait "soins" ensemble du FAM

	Année 1	Année 2	Année3	Année 4	Année 5
Forfait soins prévisionnel	66,28 €	64 €	66,63 €	67,7 €	70,93 €

ANNEXE 9

BUDGET DE FONCTIONNEMENT HÉBERGEMENT TEMPORAIRE



TABLEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS DE L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE

BUDGET DE FONCTIONNEMENT HEBERGEMENT TEMPORAIRE

CHARGES	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GRUPE I (EXPL.GENERALE)	29 855 €	30 452 €	31 061 €	31 682 €	32 316 €
GRUPE II (PERSONNEL)	262 777 €	267 194 €	278 404 €	285 658 €	296 509 €
GRUPE III (STRUCTURE)	26 672 €	62678 €	62 894 €	63 114 €	67 345 €
TOTAL (GRUPES I +II+ III)	319 304 €	360 324 €	372 359 €	380 424 €	396 171 €
PRODUITS	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GRUPE I (TARIFICATION)	306 754 €	347523 €	359 302 €	367 106 €	382 586 €
GRUPE II (AUTRES PRODUITS)	12 420 €	12 668 €	12 922 €	13 180 €	13 444 €
GRUPE III (PR. FINANCIERS)	130 €	133 €	135 €	138 €	141 €
TOTAL (GRUPES I +II+ III)	319 304 €	360 324 €	372 359 €	380 424 €	396 171 €

TABLEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS HEBERGEMENT TEMPORAIRE

ANNEE BUDGETAIRE 2006		PROPOSE			
N° de compte	INTITULE	hébergement	dépendance	soins	Total
	TARIF JOURNALIER "HEBERGEMENT"=D/I	47,61			
	TARIF JOURNALIER "DEPENDANCE"- POUR LES GIR 1 ET 2= DxH1/K1		34,27		81,87
	TARIF JOURNALIER "DEPENDANCE"- POUR LES GIR 3 ET 4= DxH12/K2		21,75		69,35
	TARIF JOURNALIER "DEPENDANCE"- POUR LES GIR 3 ET 4= DxH12/K2				47,61
	TARIF JOURNALIER "SOINS"- POUR LES GIR 1 ET 2= [[E x H1)+[(D - E) x L1]] / K1			41,17	
	TARIF JOURNALIER "SOINS"- POUR LES GIR 3 ET 4= [[E x H2)+[(D - E) x L2]] / K2			26,31	
	TARIF JOURNALIER "SOINS"- POUR LES GIR 5 ET 6= [[E x H3)+[(D - E) x L3]] / K3				
	DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT "SOINS" = D + B'			98 525,30	
<i>CALCUL DE LA COTATION MINIMALE DE CONVERGENCE (DO-MINI-C)</i>					
	Gir Moyen Pondéré Soins (GMPS) = GMP + 300			1050	
	DO-MINI-C = 5,18 x (GMPS : 1050) x 8 résidents			43 512,00	
	ECART AVEC DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT			55 013,30	
	Ecart en %			126,43%	

ANNEXE 10

BUDGET DE FONCTIONNEMENT ACCUEIL DE JOUR
=
TABLEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS
DE L'ACCUEIL DE JOUR

BUDGET DE FONCTIONNEMENT ACCUEIL DE JOUR

CHARGES	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (EXPL.GENERALE)	20 100 €	20 502 €	20 912 €	21 330 €	21 757 €
GROUPE II (PERSONNEL)	147 516 €	149 731 €	155 679 €	159 299 €	166 097 €
GROUPE III (STRUCTURE)	21 139 €	37 266 €	37 429 €	37 592 €	39 609 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	188 755 €	207 499 €	214 020 €	218 221 €	227 463 €
PRODUITS	ANNEE 1	ANNEE 2	ANNEE 3	ANNEE 4	ANNEE 5
GROUPE I (TARIFICATION)	176 205 €	194 698 €	200 963 €	204 903 €	213 878 €
GROUPE II (AUTRES PRODUITS)	12 420 €	12 668 €	12 922 €	13 180 €	13 444 €
GROUPE III (PR. FINANCIERS)	130 €	133 €	135 €	138 €	141 €
TOTAL (GROUPE I +II+ III)	188 755 €	207 499 €	214 020 €	218 221 €	227 463 €

TABLEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS ACCUEIL DE JOUR

ANNEE BUDGETAIRE 2006		PROPOSE			
N° de compte	INTITULE	hébergement	dépendance	soins	Total
	TARIF JOURNALIER "HEBERGEMENT"=D/I	25,64			
	TARIF JOURNALIER "DEPENDANCE"- POUR LES GIR 1 ET 2= DxH1/K1		29,76		55,4
	TARIF JOURNALIER "DEPENDANCE"- POUR LES GIR 3 ET 4= DxH12/K2		18,88		44,53
	TARIF JOURNALIER "DEPENDANCE"- POUR LES GIR 3 ET 4= DxH12/K2				25,64
	TARIF JOURNALIER "SOINS"- POUR LES GIR 1 ET 2= [(E x H1)+[(D - E) x L1]] / K1			33,15	
	TARIF JOURNALIER "SOINS"- POUR LES GIR 3 ET 4= [(E x H2)+[(D - E) x L2]] / K2			21,24	
	TARIF JOURNALIER "SOINS"- POUR LES GIR 5 ET 6= [(E x H3)+[(D - E) x L3]] / K3				
	DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT "SOINS" = D + B'			64 508,10	
<i>CALCUL DE LA COTATION MINIMALE DE CONVERGENCE (DO-MINI-C)</i>					
	Gir Moyen Pondéré Soins (GMPS) = GMP + 300			966	
	DO-MINI-C = 5,18 x (GMPS : 966) x 10 résidents			50 038,80	
	ECART AVEC DOTATION GLOBALE DE FINANCEMENT			14 469,30	
	Ecart en %			28,92%	