



**ADAPTER UN S.A.M.S.A.H. POUR CÉRÉBROLÉSÉS AFIN DE
RÉPONDRE AUX BESOINS DE PERSONNES SOUFFRANT DE
NEURODÉGÉNÉRESCENCE**

Promouvoir l'accompagnement d'un public spécifique

Sophie VALLENDUC

2008

cafedes



Remerciements

« *L'amour ne donne rien que lui-même et il ne prend rien que de lui-même* ». **A ma fille**, qui jamais ne m'a reprochée ses longues heures de réflexion et d'études et qui a su se contenter du peu que je lui ai donné au cours de ces derniers mois.

« *Il est bon de donner quand on le demande, mais il est encore mieux de donner par discernement, quand on ne le demande pas* ». **A mes parents**, qui m'ont tant soutenue et donnée...

« *Du temps vous voudriez faire un ruisseau et le regarder couler, assis sur sa rive* ». **A mes collaborateurs**, qui ont su me donner le temps et m'ont encouragée en me rappelant que demain est un autre jour.

« *Vous donnez beaucoup et vous ignorez que vous donnez* ». **A Linda**

« *Que de l'amitié, il y ait (encore) des rires et des plaisirs à partager* ». **A mes collègues de promo qui sont devenus bien plus.**

« *Lorsque vous travaillez vous êtes une flûte au cœur de laquelle le murmure des heures se change en musique* ». **A Régis DUMONT, Michèle MAIANI et aux intervenants de qualité**, qui ont su donner à ces heures de cours un air d'enthousiasme.

Enfin merci, en toute simplicité, reconnaissance et amitié à Monsieur Jean-Paul ORIENT qui m'a engagée sur la voie du CAFDES et m'a soutenue sur ce long chemin.

Avec la complicité de Khalil GIBRAN

Sommaire

1 D'une histoire particulière à l'adaptation d'un cadre réglementaire : Comment intégrer un public spécifique ?	5
1.1 Le cadre institutionnel.....	5
1.1.1 « R'ÉVEIL » A.F.T.C : une association de familles visionnaire.....	5
1.1.2 Le S.A.V.D « R'ÉVEIL », un service précurseur	7
1.1.3 Le contexte législatif : du cadre général au cadre spécifique	9
1.2 Le cadre environnemental	11
1.2.1 Le S.A.V.D : S.A.M.S.A.H. pionnier dans le Nord	11
1.2.2 Le S.A.V.D : unique S.A.M.S.A.H pour cérébrolésés dans le Nord/Pas-de- Calais.....	12
1.2.3 Le S.A.V.D : un service inscrit dans une culture de réseau.....	12
1.3 Arrêt sur les publics et zoom sur les éléments qui les caractérisent.....	13
1.3.1 Un public porteur d'une cérébrolésion acquise stabilisée... ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre.....	13
1.3.2 De la maladie neurodégénérative au handicap : qui sont ces nouveaux demandeurs ?.....	18
1.4 Difficultés pour accompagner cette population	22
1.4.1 Un service déjà engorgé	22
1.4.2 Une absence de priorité, dans le schéma départemental, pour le handicap induit par les maladies neurodégénératives.	23
1.4.3 Un manque de moyens en personnel et un besoin de personnels formés à ces pathologies	23
1.4.4 Le fonctionnement actuel.....	24
1.4.5 Un réseau partenarial à adapter et à renforcer.....	24
2 De l'exclusion à la reconnaissance du lien social, similitude et différence de « l'environnement d'aide » dans la prise en charge de ces « nouvelles » maladies	26
2.1 Quelles législations pour ces malades qui ont fait le choix de vivre à domicile ?	26
2.1.1 Orientations législatives concernant l'accompagnement de la personne dans son statut de malade.	26
2.1.2 La personne souffrant de maladie neurodégénérative, une personne handicapée vieillissante.....	32

2.1.3	Les orientations en faveur des personnes âgées.....	33
2.2	De l'inadaptation à la méconnaissance des dispositifs existant pour les malades Alzheimer par les familles	35
2.2.1	Dispositifs connus par l'association de famille France Alzheimer	35
2.2.2	L'accueil de jour.....	36
2.2.3	L'hébergement temporaire	37
2.2.4	Le réseau Méotis	37
2.2.5	Les groupes de parole.....	38
2.3	Analyser les manifestations des maladies neurodégénératives pour une adaptation cohérente aux besoins des malades et de leur famille	38
2.3.1	Identification des besoins de ce public.....	38
2.3.2	Aider l'aidant : des besoins exprimés tenant compte de la perte d'autonomie, quotidiennement constatée	43
2.4	Analyse des ressources humaines.....	43
2.5	Analyse des besoins	47
3	D'un nécessaire cadre réglementaire à un cœur de métier.....	49
3.1	Modification de notre agrément et demande d'augmentation de la capacité d'accompagnement	50
3.1.1	Un positionnement associatif indispensable.....	50
3.1.2	Modification d'une autorisation : d'une procédure à des fondements justifiant la démarche	51
3.2	Savoir se positionner face à l'équipe : gérer le changement.....	54
3.2.1	Anticiper une résistance au changement	54
3.2.2	Une Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences élaborée en fonction du nouveau projet de service	56
3.3	Un fonctionnement de service à repenser	61
3.3.1	Les locaux et l'organisation du service.....	61
3.3.2	Un réseau à élargir	65
3.3.3	Assurer l'équilibre des salariés.....	69
3.3.4	Le budget prévisionnel : impact de l'adaptation du service	70
3.3.5	Vers une nécessité de communication accrue	72
3.3.6	Evaluation de l'activité	74
	Conclusion.....	75
	Bibliographie.....	77
	Liste des annexes.....	83

Liste des sigles utilisés

ADAR : Aide à domicile en activités regroupées
AFTC : Association de familles de traumatisés crâniens
ALD : Affection longue maladie
AMP : Aide médico-psychologique
ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
APA : Allocation personnalisée d'autonomie
ARS : Agence régionale de santé
AVC : Accident vasculaire cérébral
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
CG : Conseil général
COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CREAI : Centre régional de l'enfance et de l'adulte inadapté
CROSMS : Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
DRASS : Directions régionales des affaires sanitaires et sociales
DDASS : Directions départementales des affaires sanitaires et sociale
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP : Equivalent temps plein
FINESS : Fichier nationale des établissements sanitaires et sociaux
GPEC : Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de santé
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
PRIAC : Programme inter-départemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAMS.AH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVD : Service d'accompagnement à la vie domestique
SNIRAM : Système national d'informations inter-régions d'assurance maladie
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SROS : Schéma d'organisation sanitaire
UNAFTC : Union nationale des familles de traumatisés crâniens

Même si la maladie d'Alzheimer est la plus répandue des maladies neurodégénératives, il en existe bien d'autres, peut être moins médiatisées, mais toutes aussi invalidantes et dramatiques pour le malade et son entourage. Bien que ces maladies se développent généralement chez les personnes âgées, elles peuvent plus rarement apparaître chez les personnes de moins de 60 ans. A ce sujet, Madame Arlette MEYRIEUX et le Professeur Bruno DUBOIS¹ insistent sur le fait que même si la prévalence des maladies neurodégénératives augmente avec l'âge, il ne faut pas oublier qu'elles concernent un nombre important de personnes âgées de moins de 60 ans.

Le travail présenté ici les concerne spécifiquement.

Vivre à domicile malgré la maladie, le handicap reste le choix majeur de nombreuses personnes. Bernard ENNUYER docteur en sociologie nous donne une définition du maintien à domicile : « le maintien à domicile c'est d'abord et avant tout l'expression du désir de nombreuses personnes qui ont fait le choix de demeurer à leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie, c'est-à-dire qu'elle souhaite continuer à vivre et mourir chez elle »².

C'est en 1962, dans le rapport LAROQUE sur la politique concernant la vieillesse que l'idée d'une politique de maintien à domicile émerge. Elle ne concerne à l'origine que les personnes âgées. Suite à ce rapport apparaît dans les plans quinquennaux de développement économique et social des axes de développement en faveur du maintien à domicile. Dans le secteur du handicap, la loi du 30 juin 1975 a introduit l'allocation compensatrice pour tierce personne qui vise à favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées. La loi de février 2005³ renforce les moyens alloués, aux personnes handicapées pour vivre à domicile, en créant la prestation de compensation du handicap.

En ce qui concerne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un stade évolué de la maladie, 40% d'entre elles vivent à domicile. C'est pourquoi la commission MENARD⁴ estime souhaitable de renforcer les efforts pour développer l'aide à domicile compte tenu du fait que le souhait premier exprimé des malades est de pouvoir rester chez eux. Pour ce faire, le développement des moyens doivent être réfléchis afin d'apporter la meilleure coordination aux interventions professionnelles et familiales.

¹ Le livre vert de la maladie d'Alzheimer Etats des lieux et perspectives, Association France Alzheimer, 2006

² Supplément ASH, le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées, p7

³ La loi N°2005-102 du 11 février 2005, relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴ Rapport au président de la république, pour le malade et ses proches, chercher soigner et prendre soin, remis le 8 novembre 2007, Présidée par Monsieur le Professeur MENARD

La gestion du parcours de vie des malades requiert un niveau de compétences techniques et organisationnelles de plus en plus élevé pour les soignants. Des nouvelles compétences sont à imaginer pour réussir un accompagnement à domicile sans peser excessivement sur les aidants familiaux. En effet, la place des aidants familiaux est également à interroger lorsqu'il s'agit de favoriser le maintien à domicile. Véritable clef de voûte de l'équilibre familial, je me dois dans ma fonction de direction, de m'en préoccuper afin de favoriser l'accompagnement des bénéficiaires. Ainsi, la politique de maintien à domicile n'est possible qu'à la condition que les services permettent d'assurer le confort, la sécurité et l'autonomie dans les activités essentielles de la vie courante.

Repéré pour l'efficience dans l'accompagnement, que le service propose aux personnes présentant une atteinte cérébrale, nos partenaires du secteur sanitaire intervenant auprès de personnes présentant une maladie neurodégénérative, nous ont interpellés au nom de besoins d'accompagnement qu'ils estimaient similaires pour ces deux populations.

Ces professionnels et les familles des malades espéraient trouver dans le service un soutien au quotidien afin de pouvoir maintenir le choix de vie du domicile.

Face à ces maladies, pour l'heure incurables et génératrices d'incapacités croissantes, se pose la question de la nécessaire prise en charge pour le malade lui-même mais aussi pour son entourage. Le travail du mémoire me permettra de présenter les démarches que j'ai entreprises après avoir envisagé d'adapter le S.A.M.S.A.H⁵ pour personnes cérébrolésées que je dirige, à cette nouvelle population.

Ainsi, dans une première partie j'exposerai le cadre réglementaire dans lequel les interventions du service sont inscrites puis, je m'arrêterai sur les caractéristiques des personnes actuellement suivies dans un comparatif avec les tableaux cliniques des maladies neurodégénératives. Enfin en troisième intention, je poserai les écueils qui ne me permettraient pas, sans évolution du service, de répondre à leur attente.

La seconde partie consistera à analyser les politiques en faveur de ce public dans le contexte du maintien à domicile, puis je m'interrogerai sur les dispositifs les concernant et enfin j'analyserai leurs besoins au regard de ceux identifiés pour les personnes cérébrolésées.

Enfin, dans la troisième partie, je pourrai proposer le projet d'adaptation du service, en mettant en exergue les éléments sur lesquels je pourrai m'appuyer et en proposant le renforcement des moyens nécessaires dans un fonctionnement de service évalué et adapté au regard des besoins mis en avant.

⁵ S.A.M.S.A.H ; service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

1 D'une histoire particulière à l'adaptation d'un cadre réglementaire : Comment intégrer un public spécifique ?

1.1 Le cadre institutionnel

Avant de définir le cadre réglementaire dans lequel les interventions du service sont établies, il m'a semblé opportun pour une meilleure compréhension de la démarche présentée ici, de débiter par la présentation de l'association gestionnaire puis d'inscrire l'histoire particulière du S.A.V.D⁶ « R'ÉVEIL », en les replaçant dans leur contexte, et dans leur temporalité.

1.1.1 « R'ÉVEIL » A.F.T.C : une association de familles visionnaire

L'association « R'ÉVEIL » AFTC Nord/Pas-de-Calais : Association des Familles Traumatisées Crâniennes, a été enregistrée en préfecture le 3 avril 1995 par sa Présidente. Cette création faisait écho au constat, du faible nombre de places pour les personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées dans les établissements, d'une absence de service proposant un soutien à domicile aux familles mais aussi à une absence de vie associative défendant ce type de handicap.

L'association « R'ÉVEIL » est affilié à l'UNAFTC Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens qui a été fondé en 1986. Cette union a été à l'initiative commune de familles et de professionnels de la santé. Elle a pour but la défense de l'ensemble des intérêts matériels et moraux des victimes de traumatismes crâniens et autres lésions cérébrales acquises, ainsi que ceux de leurs familles.

L'UNAFTC regroupe aujourd'hui 50 fédérations départementales ou régionales et 25 établissements ou services spécifiques. L'union, de par ses démarches auprès de Madame Simone VEIL, ministre d'Etat, a oeuvré pour faire connaître le traumatisme crânien et mettre en évidence l'absence de prise en charge publique pour ce public. Désormais, elle participe au plan national à l'élaboration des textes législatifs et décrets concernant les personnes handicapées (loi du 11 février 2005).

Depuis sa création, l'association R'ÉVEIL milite afin de faire reconnaître ce handicap auprès des administrations et des citoyens, mais aussi afin de développer des

établissements et services prenant en charge ces pathologies encore trop peu nombreux, ainsi que des services permettant un accompagnement à domicile, choix de vie de nombreuses personnes et ce, dans le cadre d'un suivi de qualité, avec un personnel formé à ce handicap spécifique.

Les valeurs associatives sont inscrites dans le projet de service et concernent des actions visant à changer l'image des personnes cérébrolésées. En effet, les problèmes inhérents au traumatisme crânien et à la cérébrolésion sont très spécifiques et souvent peu repérables à première vue. Les difficultés que rencontrent ces personnes sont mal connues par notre société et par le monde médical et médico-social. C'est pourquoi l'association ainsi que le service s'engagent, par des actions de communication à modifier les représentations mentales les concernant afin d'éviter l'incompréhension, le rejet.

Par ailleurs, certaines familles ont besoin d'aide pour sortir de l'isolement, du découragement pour assurer l'accompagnement quotidien du blessé. C'est pourquoi l'association organise des rencontres familiales et des activités. Quant au service, de par ses interventions dans les familles, il s'attache à soulager l'aidant, à lui offrir un espace de parole, à lui restituer une place dans les conversations et dans la société.

La défense et le respect des droits fondamentaux, conformément à la déclaration des droits de l'homme concernant le refus de la discrimination des personnes en situation de handicap et à la Charte Sociale Européenne révisée de 2007 dans son article 15 « droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie communautaire », sont également des valeurs fondatrices des actions entreprises, y compris pour la personne la plus sévèrement atteinte qui doit être reconnue comme une personne à part entière et respectée en tant que telle.

Pour ce faire, l'accompagnement par une équipe adaptée doit viser l'épanouissement personnel de la personne cérébrolésée dans un nouveau projet de vie individuel et durable. Les familles sont associées aux décisions concernant l'élaboration et la réalisation de ce projet. Il est donc nécessaire d'encourager l'entretien des acquis, de stimuler leurs possibilités en respectant leur choix.

L'association R'ÉVEIL mène de nombreuses actions sur les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Ainsi, le rapport d'activités 2007 de l'association fait état de 740 appels téléphoniques de personnes touchées par la cérébrolésion qui espéraient un soutien, une information, souhaitaient un contact afin de trouver un relais face aux difficultés vécues au quotidien. Par ailleurs, l'association « R'ÉVEIL » participe à des actions de prévention et d'information, lors des différents forums organisés dans la région.

⁶ S.A.V.D ; service d'accompagnement à la vie domestique

Reconnue d'utilité publique par la collectivité, l'association est fréquemment interpellée afin de participer à des modules de formation dans les écoles d'infirmières, pour l'équipe pluridisciplinaires de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Lille et de Valenciennes.

Des manifestations permettant le regroupement de familles sont favorisées. Ainsi des voyages adaptés sont organisés dans le département mais aussi en France et à l'étranger. Ils favorisent l'établissement de liens au-delà de la région, et renforce la solidarité des familles.

Comme je viens de l'exposer, le S.A.V.D est né d'une volonté de familles qui souhaitaient être soutenues dans le choix de vie consistant à maintenir leur proche à domicile. Je vais maintenant exposer l'objet de ce service en le replaçant dans l'histoire de sa création.

1.1.2 Le S.A.V.D « R'ÉVEIL », un service précurseur

Précurseur : Qui de par son action ouvre la voie à, ...dont l'apparition précède celle des autres. (Le petit Larousse illustré)

Voilà bien une qualification qui s'accorde au service. En effet la comparaison des éléments retraçant l'historique de la création du service, de ses missions, au regard du décret du 11 mars 2005 concernant les S.A.M.S.A.H, permet de mettre en avant bien des similitudes.

Avant de poser les objectifs tels qu'ils sont déclinés dans le projet de service, il me paraît important de retracer les moments phares qui ont contribué à l'ouverture du service.

Décelé depuis plusieurs années par l'association « R'ÉVEIL », lors de l'accueil des personnes cérébrolésées et de leurs familles, le manque d'aide au maintien à domicile, contrariant la réalisation des objectifs de réinsertion sociale et familiale de ces personnes, avait été bien plus que constaté, expérimenté par les familles.

Dès lors, après une étude portant sur les besoins de ces dernières, l'association par la volonté de sa Présidente Fondatrice, avait souhaité l'ouverture d'un service pouvant répondre aux attentes exprimées. Le S.A.V.D « R'ÉVEIL » serait donc un Service d'Accompagnement à la Vie Domestique, intervenant au domicile des personnes afin de pouvoir apporter un soutien dans le quotidien aux personnes cérébrolésées et à leurs aidants. Il représenterait alors une alternative à l'institutionnalisation qui ne correspondait pas au projet de vie de la personne cérébrolésée et de son aidant.

Pour ce faire, un dossier de demande d'agrément a été déposé. Le 18 février 2004, le Préfet de région Nord/Pas-de-Calais et le Président du Conseil Général signaient

conjointement l'arrêté relatif à la création d'un service d'accompagnement à la vie domestique pour personnes cérébrolésées, le S.A.V.D « R'ÉVEIL ».

Le dossier porté par l'association « R'ÉVEIL » avait reçu, lors de la séance du 22 janvier 2004, un avis favorable du Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale, : « considérant que ce projet est justifié au regard des besoins recensés sur la métropole Lilloise concernant l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et qu'il était en adéquation avec le schéma personnes handicapées du Nord qui positionne prioritairement les projets en faveur des publics spécifiques tels que les traumatisés crâniens et en considérant d'autre part le dynamisme et les actions du promoteur pour la prise en charge de ce type de pathologie ».

Très rapidement, le 10 mai 2004, le Conseil Général informait l'association « R'ÉVEIL » que le financement du service était acquis à compter du 1^{er} septembre 2004. Le service a été officiellement ouvert le 1^{er} octobre, les premiers bénéficiaires orientés par la COTOREP avec un début d'accompagnement au 15 octobre 2004.

Les objectifs du service, déclinés dans le dossier CROSMS, avaient été établis pour répondre aux carences d'accompagnement exprimées par les familles.

Le S.A.V.D se voulait être un service dont l'objet était de permettre le maintien au domicile des personnes cérébrolésées.

Ses missions, désormais déclinées dans le projet de service, étaient axées vers la proposition d'un accompagnement global de la personne cérébrolésée favorisant le maintien à domicile de cette dernière (véritable choix de vie) et conjointement d'apporter une aide à l'aidant.

Depuis les objectifs du service sont déclinés ainsi : Améliorer les conditions de vie de la personne cérébrolésée, engager un accompagnement global et médicalisé à long terme avec un partenariat avec les professionnels du secteur libéral oeuvrant dans le domaine de la santé ainsi qu'avec les professionnels qui interviennent dans le cadre du réseau, faire accéder les bénéficiaires à la compensation dans tous les domaines, offrir l'accès à une vie familiale et sociale en favorisant la restauration des liens familiaux et sociaux, favoriser l'autonomie des personnes accompagnées, participer à l'entretien et au développement des acquis mais également de permettre l'accès à la culture, au sport et à la détente, soutenir les aidants pour maintenir le plus longtemps possible le choix de vie du domicile, promouvoir l'accès de la personne cérébrolésée aux dispositifs émergents en faveur de la personne handicapée vieillissante.

1.1.3 Le contexte législatif : du cadre général au cadre spécifique

Dans un premier temps, le cadre général des deux grandes lois de notre secteur sera brièvement présenté, en soulignant toutefois les orientations fortes et parfois novatrices influant notre champ d'intervention. Puis, je reprendrai les textes législatifs qui sont importants et spécifiques à nos interventions en terminant par le décret du 11 mars 2005 qui constitue le fondement juridique des S.A.M.S.A.H et crée le cadre réglementaire permettant le développement des services d'accompagnement à domicile.

➤ En premier lieu, rappelons que la loi du 2 janvier 2002⁷ fait désormais figurer de manière explicite les services apportant à domicile une assistance aux personnes en situation de handicap dans les actes quotidiens de la vie ou des prestations de soins parmi les institutions sociales et médico-sociales. A ce titre, l'ensemble des dispositifs visant à placer l'utilisateur au centre de son projet et toutes les obligations relatives à cette loi ont été mises en place et s'appliquent au service.

➤ Par ailleurs, la loi de février 2005⁸ a également permis de renforcer la légitimité de nos interventions. En effet, pour la première fois un texte législatif se voit proposer une définition du handicap (art.L314 du code de l'action sociale et des familles) :

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

Cette définition représente une véritable avancée pour les personnes suivies par le service. D'abord par le fait que pour la première fois le handicap cognitif est identifié et reconnu puis, en indiquant que le handicap est situationnel, c'est-à-dire qu'il n'est plus uniquement constitué par la ou les déficiences mais aussi par leurs conséquences dans la vie quotidienne de la personne, là où elle vit. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.

➤ Comme je l'évoquai plus avant, différents textes législatifs nous ont apportés un cadre réglementaire spécifique. A ce sujet, déjà en 2002, l'accompagnement des personnes cérébrolésées à domicile, même les plus lourdement handicapées, a fait l'objet

⁷ La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁸ Op.cit p 3

de deux circulaires. Tout d'abord, la circulaire du 11 octobre 2002⁹ affirme que le choix de vie à domicile des personnes handicapées constitue de plus en plus une alternative possible à la vie en établissements. Elle soutient le choix de vie de la personne en situation de handicap ou de sa famille, dès lors qu'il concilie la liberté de choix avec une réelle qualité de prise en charge et des exigences de sécurité au quotidien.

Puis, la circulaire du 18 juin 2004¹⁰ dans laquelle, le suivi à long terme de patients et de leurs familles est inscrit comme un enjeu majeur tout au long de la vie d'un blessé crânio-cérébral. L'objectif est de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation du blessé, tout au long d'un parcours de vie difficile. Le soutien passe pour cela par un réseau constitué par des structures comme des S.A.M.S.A.H. Le suivi à long terme du patient et de son entourage a pour objectif de prévenir les complications et de suivre le blessé aussi longtemps que nécessaire, éventuellement tout au long de leur vie, à la fois sur le plan médical, médico-social et social.

Dans cette perspective, il a été affirmé que les S.A.M.S.A.H. sont les acteurs les plus proches et les plus quotidiens du patient et de sa famille et qu'ils sont particulièrement à même d'assurer cette fonction dans le long terme.

➤ Enfin, pour m'appuyer sur les propos cités initialement dans cette partie, je vais présenter le décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale (S.A.V.S) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (S.A.M.S.A.H). Cette présentation permettra de comprendre combien le S.A.V.D était en 2004 précurseur, puisqu'il mettait déjà en œuvre les missions fixées par le décret de 2005.

Les S.A.M.S.A.H, ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions des S.A.V.S. Ces derniers contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Ces services accompagnent les personnes handicapées dans un parcours de vie, en proposant un suivi personnalisé sur le plan social, culturel et de loisirs. Ils offrent de soutenir la personne et son entourage dans des démarches administratives.

A cela s'ajoute un suivi médical personnalisé.

⁹ La circulaire du 11 octobre 2002 n°2002-522 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées

¹⁰ La circulaire n°2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires

La coordination est le fil conducteur des missions du S.A.M.S.A.H. Ce sont les actions des différents intervenants, en complémentarité et en articulation avec celles développées dans le service, qui vont permettre la réalisation du projet de vie de la personne handicapée. Les prestations qu'offrent ces services concernent la vie quotidienne avec un bilan d'évaluation physique et psychologique, une aide à la formalisation du projet de vie et à sa réalisation, une aide à la mise en œuvre du plan de compensation si nécessaire, par l'intervention d'un service d'aide à la personne pour les actes de la vie quotidienne. Elles concernent aussi les loisirs et l'ouverture sur l'extérieur avec la proposition d'activités d'insertion et de socialisation, de découverte et de loisirs. Un accompagnement administratif et social est proposé. L'accompagnement médical concerne une coordination et une dispense « légère » de soins médicaux et paramédicaux à domicile, un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre, un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie.

La comparaison des missions du S.A.V.D et des S.A.M.S.A.H déclinées dans le décret, conclut en la correspondance des deux. De fait, les services entrant dans ce champ avaient trois ans pour demander une régularisation. La démarche a effectivement été entreprise. Le service est désormais identifié sous l'appellation S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL.

Après avoir situé le service, dans la temporalité de sa création et dans le cadre juridique qui s'y rattache, je vais présenter dans le paragraphe suivant sa position sur le territoire.

1.2 Le cadre environnemental

1.2.1 Le S.A.V.D : S.A.M.S.A.H. pionnier dans le Nord

Comme je l'ai exposé plus avant, le service a été créé avant la publication du décret de mars 2005. Grâce à l'apport de l'expérience de ce service novateur, les instances administratives que sont le Conseil Général et la DDASS ont pu mesurer la pertinence de ce type de dispositif.

Le bilan du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale du département du Nord (volet Adultes Handicapés) 2002-2006, pour son premier axe : priorité d'adaptation et de promotion des actions et services de soutien à la vie à domicile afin d'offrir à la personne handicapée un réel choix, a ainsi été rédigé dans le document instaurant le schéma 2007-2011 :

« L'installation du S.A.V.D. de l'association R'ÉVEIL sur Lille, en co-financement du Département du Nord et de la DDASS (assurance maladie) a permis de confirmer la nécessité de développement des services d'accompagnement à la vie sociale « médicalisés », formalisés plus tard par décret, sous le nom de S.A.M.S.A.H. Leur action, à évaluer de manière formelle, semble particulièrement adaptée à la prise en charge des handicaps avec troubles neuro-psychologiques. Ces services viennent exercer leur action en aval des services de suite sanitaires ».

1.2.2 Le S.A.V.D : unique S.A.M.S.A.H pour cérébrolésés dans le Nord/Pas-de-Calais

Ma connaissance du territoire ainsi que la revue des différents annuaires CREAL, l'annuaire sanitaire social, ne montrent l'existence d'aucun autre S.A.M.S.A.H dédié aux personnes cérébrolésées.

D'autre part, en tant que membre actif du réseau, je peux affirmer qu'aucun projet de S.A.M.S.A.H uniquement dédiés à ces pathologies n'existe à ce jour. A ce sujet, le réseau sera présenté dans le paragraphe suivant.

1.2.3 Le S.A.V.D : un service inscrit dans une culture de réseau

En préambule, je me dois de présenter ce réseau ainsi que le rôle majeur tenu par l'association « R'ÉVEIL» dans sa création.

En septembre 2001 a été installé un comité de pilotage pour la création du Réseau des traumatisés crâniens du Nord /Pas-de-Calais, et ce à l'initiative de l'association « R'ÉVEIL». D'emblée, le regroupement des acteurs de terrain de la région s'est voulu pluridisciplinaire, associant des représentants des mondes médical, médico-social, associatif, et notamment du Centre Régional pour les Enfants et les Adultes Inadaptés (CREAL). La réunion plénière du 20 novembre 2001 a entériné la création du réseau.

Le réseau des traumatisés crâniens du Nord/Pas-de-Calais qui a pour objectif général l'amélioration, l'harmonisation et la structuration de la prise en charge médicale et sociale des patients traumatisés crâniens, enfants et adultes et de leur entourage, dans la région. Cette amélioration ne peut se faire que dans le cadre d'une action multidisciplinaire. Les objectifs du réseau sont de développer des protocoles communs, pour optimiser la prise en charge dans l'évaluation et le diagnostic, la rééducation et réadaptation, l'éducation et l'information du patient traumatisé crânien et de sa famille, de développer des consultations de suivi, pour dépister et suivre l'évolution des troubles, proposer des

thérapeutiques et solutions réalistes et orienter le patient et sa famille vers des structures médico-sociales adaptées, de créer des passerelles entre les différents niveaux de prise en charge, pour assurer un continuum depuis le stade initial jusqu'au stade très tardif, d'aider à la création de structures adaptées, de développer l'information du patient et de sa famille, de favoriser le développement d'activités de recherche clinique, de développer les activités de formation et d'enseignement, grâce notamment à la création d'une journée annuelle de formation du réseau.

L'ouverture du S.A.V.D s'est inscrit dans ce réseau afin d'apporter une passerelle supplémentaire dans la filière de prise en charge des traumatisés crâniens et de leurs familles. Le S.A.V.D représentait un maillon manquant et indispensable à ce réseau puisqu'il n'existait aucune structure proposant ce type de services sur le territoire.

Il convient désormais de s'attarder sur les personnes atteintes d'une cérébrolésion acquise stabilisée, que nous accompagnons, en s'attachant dans un premier temps à la description de ce public porteur d'un handicap qualifié fréquemment d'invisible. Je présenterai également les personnes souffrant de maladie neurodégénérative, nouveau public qui sollicite le service.

1.3 Arrêt sur les publics et zoom sur les éléments qui les caractérisent

1.3.1 Un public porteur d'une cérébrolésion acquise stabilisée... ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre.

↳ Les données épidémiologiques

En France, chaque année, environ 155 000 personnes sont hospitalisées pour un traumatisme crânien, dont 8500 pour un traumatisme grave. On estime que l'incidence annuelle des traumatismes crâniens par millions d'habitants est d'environ 2500 dont 140 traumatismes crâniens graves.

D'autre part, le nombre de personnes présentant un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est de l'ordre de 150 000 par an. L'incidence des AVC est de l'ordre de 1600 à 2400 personnes pour un million d'habitants par an, et leur prévalence de 4 à 6/1000 par an tous âges confondus. L'AVC est la 3^{ème} cause de mortalité et la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays occidentaux. Le rôle de l'âge et le vieillissement de la

population laissent envisager une augmentation importante du nombre de patients AVC et du poids de cette pathologie pour la collectivité.

☞ **Un tableau clinique lourd qui touche toutes les dimensions d'une personne.**

Les personnes que nous suivons ont toutes subi une lésion cérébrale, qu'elle soit d'origine traumatique, vasculaire, séquellaire de tumeur, ou d'anoxie cérébrale.

A la suite d'un traumatisme cranio-cérébral, la victime peut être atteinte de séquelles plus ou moins nombreuses, légères ou graves, pouvant se manifester dans une ou plusieurs dimensions. Lors d'un traumatisme, ce n'est pas seulement l'aspect physique qui est atteint, mais aussi l'aspect intellectuel et comportemental. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que toutes les dimensions ou facettes du comportement humain s'influencent l'une l'autre¹¹.

➤ Sur le plan clinique, on retrouve donc des déficiences et des limitations qui se manifestent par des atteintes motrices (hémiplégie, hémiparésie, trouble de l'équilibre, incoordination et lenteur, diminution de la précision et lenteur), des pertes sensorielles (vue, audition, odorat, perte de sensibilité) ou autres troubles (céphalées, épilepsie, troubles respiratoires).

➤ Sur le plan cognitif, les plaintes les plus fréquentes sont celles relatives à des troubles de la concentration, de la mémoire, un ralentissement de la pensée, des difficultés dans l'exécution des actions. Les apprentissages nouveaux sont fastidieux voire impossibles avec parfois un oubli « à mesure ». Les bénéficiaires ont du mal à se souvenir des noms, des messages, des rendez-vous, de l'histoire du film qu'ils regardent... Certains oublient où ils se dirigent, ce qu'ils sont en train de faire et sont donc dépendants de leurs proches. La difficulté attentionnelle se manifeste par une difficulté à rester concentré. La distractibilité est importante. Des troubles frontaux instrumentaux sont aussi présents, ils se caractérisent par un défaut de planification et des difficultés à raisonner logiquement (incapacité à formuler un projet, à entreprendre une activité organisée), ainsi que par une atteinte de la flexibilité mentale (rigidité et incapacité d'adaptation face à une situation nouvelle et imprévue). On observe aussi une perte d'initiative, une passivité. Même lorsqu'une motivation peut s'exprimer, cela s'accompagne de difficultés pour organiser ou initier ces mêmes activités. On note aussi des troubles du langage avec des difficultés de compréhension ou d'expression. Des difficultés de lecture, d'écriture, de calcul ou d'orthographe peuvent apparaître. Par ailleurs, on observe des troubles du jugement : difficultés pour distinguer les choses

importantes, perte des normes sociales, impossibilité pour la personne d'avoir une représentation des intentions de l'autre, difficultés à s'ajuster à la communication.

➤ Les troubles du comportement sont fréquents et ont pour conséquence une inadaptation de la personne en société. Cela peut aller d'une tendance à divulguer des informations personnelles trop librement, à des explosions de colère incontrôlées aussi déstabilisantes qu'imprévisibles. Ces troubles peuvent se manifester par : un apragmatisme (perte de toute activité spontanée), de l'apathie (indifférence affective) ou encore par de l'inertie, un manque d'initiative ou inversement à des comportements désinhibés. La personne est alors plus impulsive, intolérante à la frustration, agressive avec une impossibilité à différer la satisfaction du besoin.

Les troubles du comportement sont souvent un obstacle à la réinsertion sociale et professionnelle.

➤ Par ailleurs, on note également des troubles émotionnels avec la perte de contrôle des émotions. Les personnes sont sujettes à des sautes d'humeur. On note aussi pour certaines, la présence de troubles anxio-dépressifs. L'irritabilité qui est accrue est probablement un des troubles les plus répandus après un traumatisme crânien. Celle-ci est liée entre autres à la perturbation attentionnelle et par conséquent à la perte de contrôle de son environnement. Les blessés se mettent facilement en colère quand les choses ne suivent pas le cours prévu ou en cas de divergences d'opinions avec l'interlocuteur. Lorsque cela s'accompagne d'un contrôle comportemental insuffisant, des explosions verbales ou des agressions physiques peuvent avoir lieu.

➤ Enfin, on note la perte de la capacité d'empathie. Les personnes traumatisées crâniennes sont focalisées sur elles mêmes et ne semblent pas prendre en considération les sentiments d'autrui. Les besoins des autres peuvent tout simplement ne pas être perçus.

Au final c'est une personnalité modifiée. Les personnes elles mêmes et leur entourage expriment le fait qu'elles ne sont plus les mêmes qu'auparavant, c'est un autre que chacun à du mal à identifier voire accepter. Le traumatisme crânien atteint l'identité de la personne, ce qui le définit en tant que tel et qui le différencie des autres. La connaissance que l'on a de soi, l'image du corps, la relation aux autres et au monde extérieur, est remise en cause. Cela affecte les rapports que le sujet a avec lui-même.

Le trouble de la conscience de soi se manifeste chez la personne par des sentiments de ne pas se retrouver, d'être une autre personne (sentiment d'étrangeté à soi même).

¹¹ Ouvrages, AZOUVI, OPPEHEIM-GLUCKMAN

Malgré tout, ce tableau clinique lourd est souvent qualifié d'invisible. Invisible car, à première vue, il n'est pas perçu par autrui : il n'est pas palpable et visible comme pourrait l'être un handicap moteur par exemple.

Il est invisible également pour la personne elle-même qui peut présenter une anosognosie qui est la non conscience de ses difficultés, contrairement aux séquelles motrices qui sont généralement mieux reconnues. On ne peut pas voir les séquelles cognitives, comportementales ou psychoaffectives comme on peut voir une amputation, un bras moins mobile, ... Cela rend la prise de conscience de ce handicap d'autant plus difficile aux yeux de la personne elle-même.

Même si on ne les voit pas au premier abord, ces séquelles invisibles se révèlent à terme, lourdes de conséquences dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage, entravant la bonne réalisation des habitudes de vie.

Pour conclure, il est important de souligner qu'il existe une échelle qui permet de « mesurer » le degré de gravité des séquelles résultant de traumatismes crâniens appelée échelle de Glasgow.

Cette échelle comprend quatre niveaux, le GOS1 correspond à une bonne récupération et à un retour à une vie normale même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou cognitives, le GOS2 vise des personnes handicapées relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie courante mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire et du comportement nécessitent une aide, le GOS3 est relatif aux personnes handicapées dépendantes, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales ou physiques graves, le GOS4 correspond aux états végétatifs chroniques et qualifiés de grands dépendants.

Même si majoritairement les personnes que nous accompagnons sont classées en GOS2 et 3, nous soutenons également des personnes identifiées GOS4. Il est en effet important de souligner que le service intervient auprès des personnes lourdement handicapées qui souhaitent vivre à domicile.

↳ L'aide à l'aidant

Les aidants familiaux sont désormais reconnus par la loi du 11 février 2005¹². A ce titre ils doivent désormais être pris en considération et faire l'objet de l'attention des

¹² Loi du 11 février 2005 article L 114-1 du code de l'action sociale et des familles : accompagnement et soutien des familles et des proches

professionnels intervenants auprès du bénéficiaire afin d'optimiser l'impact du suivi proposé. Le S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL a pour objectif d'accompagner, d'aider, tant la personne handicapée orientée par la C.D.A.P.H¹³ que leur aidant.

Le profil de l'aidant est généralement féminin, une épouse, une mère, une belle sœur qui va au quotidien apporter une aide nécessaire au maintien de la personne cérébrolésée souhaitant vivre à domicile.

Le rôle des aidants a été reconnu comme déterminant dans l'aide aux personnes dépendantes, telles que le sont les personnes que nous accompagnons. La dépendance ne s'entend pas tant sur le versant des capacités motrices mais plutôt à travers les conséquences des lésions cérébrales.

Après le choc traumatique, l'aidant a souvent vu le cours de sa vie modifié par le fait de devoir prendre en charge le blessé lui-même mais aussi toutes les tâches qui lui incombaient. Cela a entraîné souvent une démission professionnelle de la part de cet aidant, démission rendue nécessaire par l'obligation d'assurer une présence quasi-constante et même, pour certains, constante auprès de leur proche.

La rupture d'avec le mode de vie antérieur a progressivement conduit les aidants dans un isolement social, professionnel.

Les conséquences financières de cette rupture avec l'activité professionnelle entraînent bien évidemment une baisse des revenus financiers qui peut elle-même être une cause d'un isolement social, culturel faute de moyens.

L'aidant a souvent le sentiment d'être seul, abandonné par l'entourage et la société, ce qui est souvent réel.

Généralement, ce dernier souffre d'un épuisement physique et psychologique qui s'ajoute aux sentiments d'exclusion sociale et d'abandon.

Le soutien des aidants familiaux est pourtant une condition essentielle dans le fait de maintenir la personne cérébrolésée dans son choix de vie, vivre chez elle, entourée de ses proches.

Après l'accident, l'hospitalisation, la rééducation, la famille souhaite ardemment le retour au domicile du blessé, celui-ci l'attendant lui-même avec beaucoup d'impatience. La famille vit alors une formidable période d'euphorie, elle est persuadée qu'elle saura par la force de son amour, aider, sécuriser et stimuler le blessé pour lui permettre de redevenir comme avant. Pourtant, à partir d'un certain temps, les choses vont devenir nettement plus difficiles et/ou même se détériorer sérieusement. La famille doit se résigner à admettre que même si des progrès sont encore possibles, le blessé gardera sans doute toujours des séquelles sérieuses qui compromettront sa réinsertion sociale, professionnelle et que sa personnalité restera altérée en profondeur. La personne

¹³ C.D.A.P.H ; commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

cérébrolésée dont la personnalité a été modifiée est devenue un étranger à la maison. A la difficulté du quotidien s'ajoute alors l'angoisse du lendemain.

Accompagner les familles afin d'éviter l'épuisement reste un enjeu essentiel et pertinent. L'intervention de professionnels à domicile se révèle être une source de réconfort et de soutien très important pour l'aidant. Cela lui permet de pouvoir maintenir le soutien qu'il apporte à son proche et/ou de retarder le moment d'une orientation de la personne cérébrolésée en établissement.

Afin d'évaluer la pertinence de l'adaptation du service aux personnes de moins de 60 ans souffrant de maladie neurodégénérative, il est nécessaire dans un premier temps de circonscrire leurs besoins et ceux de leurs proches afin d'évaluer le projet. Pour cela, dans un premier temps je m'attacherai à la description des tableaux cliniques de ces maladies.

1.3.2 De la maladie neurodégénérative au handicap : qui sont ces nouveaux demandeurs ?

↳ Les données épidémiologiques

En France, on estime à 860 000 personnes le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées¹⁴ et on estime à plus de 225 000 le nombre de nouveaux cas chaque année. Du fait du vieillissement de la population et de l'amélioration du diagnostic, les projections pour les années à venir sont très inquiétantes. Sans évolution de la situation, 1.3 millions de personnes en seraient atteintes dès 2020. Par contre, il n'est pas aisé de trouver des données épidémiologiques fiables pour les malades touchés avant 60 ans. Toutefois grâce aux travaux du groupe EURODEM, réunions de plusieurs études en Europe¹⁵, il est possible d'estimer le nombre de personnes susceptibles d'être atteintes de démence dans un pays donné pour autant que des statistiques exactes sur la population soient disponibles. La catégorie d'âge 30-59 ans a été renseignée, ainsi la prévalence de souffrir de la maladie d'Alzheimer serait de 0,16% chez les hommes et de 0,09% chez les femmes (données collectées par Alzheimer

¹⁴ ANAES, prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer ; mai 2003 p9

¹⁵ Rapport 2454, sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Madame GALLEZ, p 50

Europe). Les estimations du groupe indiquent, qu'entre 60 et 64 ans, la prévalence de démence est de 0,5% chez les femmes et 1,6% chez les hommes.

En France, des données nous ont été fournies par l'étude PAQUID, (étude épidémiologique réalisée en Gironde et à Bordeaux) qui estime à 32 000 personnes de moins de 60 ans présentant une démence en 2004, et à 1000 nouveaux cas chaque année.

↳ **Des tableaux cliniques qui évoluent pour des maladies mortelles**

Une maladie neurodégénérative est un syndrome qui consiste en un certain nombre de symptômes dont les pertes de mémoire, la modification du jugement et du raisonnement, en plus du changement de l'humeur, du comportement et des capacités à communiquer. Ces symptômes peuvent affecter le fonctionnement de la personne dans son milieu de travail, dans ses relations sociales et dans ses activités du quotidien. Ces maladies sont définies par le terme « générique » de démences.

Je vais donc présenter ici les différentes maladies que nous serions amenés à prendre en charge, avec en premier lieu, la maladie d'Alzheimer.

➤ Cette maladie est caractérisée par l'apparition de déficits cognitifs multiples associée à une ou plusieurs perturbations relatives à une aphasie (perturbation du langage), une apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes), une agnosie (impossibilité de reconnaître et d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes), des perturbations des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).¹⁶ A des stades modérés et évolués de la maladie, la personne présente une agitation, un comportement agressif, des troubles psychotiques (idées délirantes, hallucinations).¹⁷

➤ De même, la démence à corps de Lewy, est une forme de maladie neurodégénérative qui affecte surtout les parties du cerveau qui touchent la pensée et le mouvement. Elle représente 15 à 20% de tous les cas de maladies neurodégénératives. Souvent, elle se manifeste par une dégénérescence progressive de la mémoire, du langage, de la capacité de raisonner. La personne peut avoir des troubles de mémoire à court terme et éprouver de la difficulté pour trouver le mot juste et suivre un enchaînement d'idées. Elle peut aussi souffrir de dépression et d'anxiété. Les hallucinations sont fréquentes et peuvent s'aggraver pendant les périodes de confusion

¹⁶ Mini DSM IV, critères diagnostiques, Masson

plus profonde. La progression de la démence à corps de Lewy est habituellement rapide¹⁸.

Ces maladies comprennent aussi la démence fronto-temporale. Il s'agit d'un terme générique désignant un groupe de troubles rares qui touchent principalement les lobes fronto-temporaux du cerveau c'est-à-dire les parties généralement associées à la personnalité et au comportement avec des difficultés d'attention, un repli sur soi, une certaine apathie. Le terme « maladie de Pick » désigne le sous-type de démence fronto-temporale qui présente ces anomalies particulières. Elle débute vers 40-50 ans avec une évolution vers la mort de 5 à 10 ans. Les troubles du comportement peuvent comprendre l'isolement ou la désinhibition. La personne peut négliger son hygiène personnelle, être facilement distraite et répéter continuellement les mêmes gestes. Les troubles de la parole peuvent aller de l'expression verbale réduite à l'aphasie totale. L'écholalie et le bégaiement sont des symptômes observés fréquemment. Une personne souffrant de démence fronto-temporale demeure généralement orientée dans le temps et conserve sa mémoire lors des stades précoces. Dans les stades plus avancés de la maladie, on observe la manifestation des symptômes généraux de la maladie neurodégénérative comme la confusion et la perte de la mémoire. En outre la personne cesse de marcher et éprouve des problèmes de déglutition. La durée moyenne de la maladie est de dix ans.

➤ De manière précoce, la démence de Huntington débute vers 30-40 ans. Cette maladie présente un caractère héréditaire incurable d'évolution inexorable vers la mort. Elle se traduit par une dégénérescence neuronale affectant les fonctions motrices et cognitives aboutissant à une démence. Les manifestations psychiatriques de la maladie s'accompagnent de manifestations neurologiques avec, chez le sujet éveillé, des gestes incohérents et anormaux (mouvements choréiques), indépendants de sa volonté, et des troubles de l'équilibre, une léthargie. Des troubles cognitifs apparaissent, touchant plus l'organisation des tâches à effectuer que la mémoire. Un syndrome dépressif est fréquent pouvant conduire au suicide. Une dépendance s'installe. Tardivement, les individus deviennent incontinents, muets et totalement dépendants pour la vie quotidienne. La mort survient 15 à 25 ans après l'apparition des premiers signes. L'âge moyen du décès est de 55 ans.

➤ Je terminerai la description de ces tableaux cliniques par la démence alcoolique. En effet, l'intoxication alcoolique sévère peut générer des déficits cognitifs plus ou moins importants, réversibles ou non avec l'abstinence, mais aussi contribuer à la détérioration

¹⁷ Vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'aide aux aidants en France ; identifier, comprendre, agir. Sylviane FIOR, Fondation Médéric Alzheimer, avril 2001, P 170

cognitive en rapport avec d'autres pathologies comme la maladie d'Alzheimer. Des modifications du comportement et les déficits des fonctions exécutives apparaissent. On observe des troubles de l'attention, de la mémoire, du jugement, des affects et de l'humeur, une détérioration intellectuelle, un manque d'intérêt, une anosognosie, une perte de l'autocritique ainsi que des troubles du comportement et de l'humeur.

Cette démence atteindrait 20 à 50 % des alcooliques chroniques.

Comme j'ai identifié les besoins des aidants des personnes cérébrolésées, je vais maintenant exposer l'expression des besoins des aidants des personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative.

👉 « Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide ». France Alzheimer : l'aide aux aidants

Développée depuis le début des années 1980, l'aide aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'un consensus formalisé dans un texte co-édité par l'Organisation Mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International. L'aide aux aidants a pour but de « faire face concrètement et utilement à la maladie, de favoriser une meilleure autonomie des aidants et de mettre en place des soutiens organisés pour les familles qui ont un membre atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée »¹⁹

Comme je l'ai évoqué dès l'introduction, de nombreux malades même à un stade évolué de la maladie vivent à domicile. L'essentiel de l'aide et des soins qui leurs sont apportés sont assurés par les aidants familiaux. Ceux-ci représentent en effet 70 à 85% du soutien prodigué aux malades. Qu'ils soient époux ou enfant du malade, les études réalisées auprès de ces derniers mettent en évidence qu'ils passent entre 6 heures et 10 heures par jour à s'occuper du malade²⁰. De ce fait, ils disent souffrir d'un manque de temps libre. La prise en charge d'un malade à domicile a des répercussions très nettes sur la santé de la personne qui s'en occupe. Globalement un aidant sur cinq est obligé de différer, voire de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. L'incidence des troubles cardio-vasculaires ainsi qu'un risque de surmortalité avec un lien causale probable entre un niveau de stress élevé et l'affaiblissement du système

¹⁸ Maladie d'Alzheimer et autres démences, J-L SIGNORET

¹⁹ Vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'aide aux aidants, approche internationale p55

²⁰ Op. cit. p64

immunitaire²¹, ont été relevés. La maladie de leur proche conduit les aidants familiaux à avoir recours à des somnifères, des tranquillisants et parfois même des antidépresseurs. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé²² fait le constat, en 2003, que l'aide aux aidants est un élément essentiel de la prise en charge de la maladie. Systématiquement abordé dans les recommandations, elle comporte plusieurs aspects : le soutien psychologique, le répit, la prévention, la prise en charge et le suivi des problèmes médicaux des aidants, l'aide pour la prise en charge, l'aide financière, la formation et l'information.

Apporter un soutien structuré à l'aidant est un objectif en soi dans le suivi qu'un S.A.M.S.A.H peut proposer aux bénéficiaires qu'il accompagne. Toutefois, il me semble indispensable de m'interroger sur les moyens dont il faut se doter afin d'y parvenir ainsi que sur les actions à mener afin de soutenir les ressources de l'aidant permettant ainsi un accompagnement sur du long terme des malades.

Bien que l'on retrouve dans les tableaux cliniques des maladies neurodégénératives bien des points communs avec celui des personnes cérébrolésées, il existe toutefois des points de divergences qu'il est nécessaire de souligner afin de pouvoir y répondre de façon adaptée. Il s'agit peut-être d'une lapalissade de dire que les pathologies dégénératives se différencient par l'aspect évolutif de la maladie vers la grande dépendance, d'un besoin de soins qui se majore, et après quelques années à une issue fatale, mais là est le cœur de l'enjeu qui m'est posé.

Afin de pouvoir envisager une réponse à leur apporter il convient maintenant d'établir les difficultés que je pourrai relever pour accompagner ces personnes demain.

1.4 Difficultés pour accompagner cette population

1.4.1 Un service déjà engorgé

La première difficulté est relative à la capacité autorisée actuelle du service. En effet, cette dernière représente 25 places et permet d'accompagner une trentaine de personne

²¹ Op.cit., p 67

²² ANAES, prise en charge non médicamenteuse de la maladie D'Alzheimer et des troubles apparentées 2003

en file active. Actuellement, une liste d'attente de 10 personnes a été établie, une dizaine de dossiers sont en cours d'instruction par la C.D.A.P.H²³.

D'autre part, il y a peu de mobilité dans l'effectif des bénéficiaires que le service accompagne. En effet, au terme d'une première période d'orientation vers le S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL, tous les bénéficiaires ont demandé et obtenu un renouvellement de leur accompagnement octroyé par la C.D.A.P.H.

De fait, nous ne sommes plus en mesure, avant deux ans, de débiter un nouvel accompagnement, sauf en cas de sortie anticipée, et ce dans la perspective où les bénéficiaires ne souhaiteraient plus être accompagnés par le service.

1.4.2 Une absence de priorité, dans le schéma départemental, pour le handicap induit par les maladies neurodégénératives.

En effet le schéma départemental 2007-2011 ne fait pas mention à ce public et n'identifie pas de façon spécifique les besoins et les moyens à allouer à leur prise en charge. Toutefois, ce document propose le développement de places de S.A.M.S.A.H à créer, portant ainsi l'accent sur les personnes souhaitant vivre à domicile malgré un handicap nécessitant des soins médicaux.

1.4.3 Un manque de moyens en personnel et un besoin de personnels formés à ces pathologies

Aujourd'hui, bien que l'équipe possède des compétences qui pourraient être mises à la disposition de ce nouveau public, force est de constater que la composition actuelle de l'équipe répond en premier lieu aux besoins des personnes souffrant de cérébrolésion. Au-delà du côté quantitatif, le plateau technique aura probablement besoin d'être étoffé avec des professionnels ayant des compétences spécifiques et nécessaires à l'accompagnement de personnes souffrant de ces maladies neurodégénératives. A titre d'exemple, le médecin coordinateur du service est un médecin spécialisé en rééducation fonctionnelle, demain il serait intéressant qu'un médecin spécialisé en neurologie ou en gériatrie, se joigne à l'équipe.

De plus, des besoins en formation sont pressentis notamment afin d'apporter des connaissances médicales spécifiques, mais aussi de pouvoir accompagner des personnes en fin de vie.

²³ C.D.A.P.H la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

1.4.4 Le fonctionnement actuel

Actuellement le service intervient du lundi au vendredi. En effet, il n'existe pas d'urgences médicales, psychologiques ou sociales qui demandent une ouverture en fin de semaine. La prise en charge de ce nouveau public demandera peut être une modification de ce fonctionnement.

Pour l'heure, l'arrêt de l'accompagnement est prononcé par la CDAPH à la demande expresse des bénéficiaires ou à la faveur d'une synthèse prônant la fin d'accompagnement au motif d'une évolution positive chez le bénéficiaire cérébrolésé et par la mise en place de relais suffisant. Demain qu'en sera-t-il de l'aidant au décès du bénéficiaire malade, quelle légitimité le service aura-t-il pour maintenir un soutien à l'aidant après la disparition du malade ? En effet, l'orientation s'adresse d'abord à une personne handicapée dont la situation nécessite la coordination de soins. A ce titre, le service est financé, pour partie, par la sécurité sociale. Le décès de la personne interrompt de fait le financement. Or, c'est d'un soutien psychologique et parfois médical que les aidants ont besoin à l'heure de la mort de leur proche. Il me semble indispensable de pouvoir maintenir sur une période donnée le soutien au proche et ce sur une période à définir en fonction d'une étude à mener.

1.4.5 Un réseau partenarial à adapter et à renforcer

Afin de pouvoir proposer un accompagnement adapté aux personnes cérébrolésées dans l'esprit du décret du 11 mars 2005 dans lequel est inscrit, que la mission des S.A.M.S.A.H, est de faire appel aux dispositifs locaux et de droit commun plutôt que de tout prendre en charge par lui-même, j'ai donc engagé différentes démarches afin d'élaborer un réseau de structures et de professionnels spécialisés dans la prise en charge de la cérébrolésion.

Une partie du réseau partenarial pourrait également intervenir auprès des personnes souffrant de maladies neurodégénératives, néanmoins, il demandera à être élargi pour répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement de ces personnes.

Vivre à domicile en dépit de la maladie est un choix que les personnes souffrant de maladie neurodégénérative et leur famille ont fait malgré la perte d'autonomie irréversible et le poids de l'aide que les aidants doivent leur apporter. Cette motivation reste l'élément central de la démarche qu'elles contactent le service.

Ainsi, les interpellations de familles et de professionnels m'ont amenées à m'interroger sur la représentation qu'ils avaient du S.A.M.S.A.H, de ses missions et parallèlement sur les éléments sur lesquels je pourrai m'appuyer pour envisager de répondre à leurs sollicitations.

Bien qu'il existe de nombreux points communs dans les manifestations comportementales des lésions cérébrales de ces deux populations, la dégénérescence marque la différence majeure. L'analyse des besoins liée à cette perte progressive des capacités pour les malades et au besoin de soutien qui s'accroît au fur et à mesure de l'avancée de la maladie pour les aidants, pourrait montrer des insuffisances dans le fonctionnement du service ne permettant pas actuellement de proposer un accompagnement optimal.

Madame GALLEZ, dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées souligne que pour maintenir les malades dans leur milieu de vie, il est nécessaire de pouvoir coordonner des professionnels aux compétences très variées. Pour ce nouveau public, il sera important de m'interroger sur ce besoin de coordination des soins afin d'apporter les moyens nécessaires pour la mener.

Par ailleurs, le rapport fait état d'un besoin de formation aux aidants, professionnels ou familiaux, qui doit être renforcé. Le soutien psychologique, l'information et l'éducation des proches doivent aussi être promus. Faire connaître et comprendre ce qui caractérise désormais le malade afin de mieux l'aider et aider l'aidant est en effet un élément majeur permettant le maintien à domicile.

De fait, comment entreprendre l'adaptation du S.A.M.S.A.H spécialisé dans l'accompagnement de personnes cérébrolésées, que je dirige, aux besoins des personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative et des professionnels qui nous ont interpellés?

Afin de répondre à cette question je m'attacherai, dans une seconde partie, à analyser les textes réglementaires qui encadrent la prise en charge des personnes souffrant de maladie neurodégénérative et plus particulièrement pour les personnes dont la maladie a été identifiée avant 60 ans.

Puis, je procéderai à l'analyse des besoins de ces malades à travers la comparaison des profils des publics évoqués dans la première partie.

Enfin je m'arrêterai sur l'analyse des ressources humaines dont je dispose au service en essayant de montrer les carences pour accompagner ce public

2 De l'exclusion à la reconnaissance du lien social, similitude et différence de « l'environnement d'aide » dans la prise en charge de ces « nouvelles » maladies

« Or, qu'est-ce que se déclasser ?

C'est passer d'un groupe qu'on connaît, qui vous estime, dans un autre qui vous ignore et à l'appréciation duquel on n'a aucune raison de tenir. On sent alors se creuser autour de soi un vide. Ceux qui vous entouraient autrefois, avec qui vous aviez tant d'idées communes, tant de préjugés communs, s'éloignent soudain. Vous disparaissiez de leurs préoccupations et de leur mémoire. Ceux au milieu desquels vous vous retrouvez ne comprennent ni votre dépaysement, ni votre nostalgie, ni vos regrets. Mais lorsqu'on meurt à la société, on perd souvent la principale raison de vivre ». Maurice HALBWACHS

Le cadre réglementaire du S.A.M.S.A.H ainsi que les textes en faveur du maintien à domicile évoqués plus avant ne seront pas repris afin de ne pas alourdir l'exercice mais notons qu'ils s'appliquent pour ce public en demande.

L'accompagnement des adultes souffrant de pathologies de la personne âgée m'amène à m'interroger sur les orientations législatives concernant la prise en charge de la personne dans son statut de malade. Je m'intéresserai donc à la législation concernant la prise en charge du malade Alzheimer à travers l'étude des différents plans pour en retenir les éléments concernant l'accompagnement des personnes jeunes. Dans un second temps, j'engagerai un point sur les orientations concernant la prise en charge de la personne handicapée vieillissante et, en troisième intention, je m'arrêterai aux orientations données à la prise en charge de la personne âgée en général.

2.1 Quelles législations pour ces malades qui ont fait le choix de vivre à domicile ?

2.1.1 Orientations législatives concernant l'accompagnement de la personne dans son statut de malade.

↳ Les différents plans Alzheimer

Face au défi majeur de société que représente la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, différents plans ont été élaborés.

- Le premier plan s'intitulait « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », il couvrait la période 2001-2005.

Madame Elisabeth GUIGOU ministre de l'emploi et de la solidarité, Monsieur Bernard KOUCHNER, ministre délégué à la santé et Madame Paulette GUINCHARD-KUNSTLER secrétaire d'Etat chargée aux personnes âgées, avaient proposé le 11 octobre 2001 un programme d'actions articulé autour de six objectifs. Le quatrième objectif du plan était de soutenir et d'informer la personne malade et sa famille.

Le statut particulier des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (notamment les démences fronto-temporales) était déjà identifié. L'objectif était d'analyser les difficultés que ces patients rencontraient, de faire un inventaire des ressources des aides existantes, d'étudier la possibilité de les adapter à ces malades : allocation compensatrice, structures d'accueil et d'hébergement, intervention à domicile d'équipes médico-psycho-sociales, mais aussi de faire des propositions afin de mieux répondre aux besoins des malades et de leurs familles. Pour ce faire, un groupe de travail devait être instauré.

Suite au plan, une circulaire²⁴ a permis l'application des objectifs préconisés. Partant du constat que 75% de ces malades vivaient à domicile y compris à un stade évolué de la maladie et que les risques d'épuisement physique et psychique des aidants familiaux étaient importants, l'objectif d'apporter soutien et aides aux aidants s'imposait. Ce soutien était proposé sous la forme de temps de répit ainsi que par un soutien dans leur relation d'aide et d'accompagnement avec le malade. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) devaient venir en appui aux malades et à leurs familles pour mobiliser les ressources existantes. Il était également proposé de solliciter l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Un autre objectif énoncé était de préserver la dignité des personnes. Dans ce cadre, une réflexion devait être engagée afin de mieux cerner la spécificité des problèmes rencontrés par les personnes de moins de 60 ans atteintes de ces maladies. Toutefois, aucune proposition concrète n'a été mentionnée pour ce public.

- Le second plan paru couvrait la période 2004-2007, il s'intitulait « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 ; 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches ». En introduction du plan après l'énoncé de la prévalence de la maladie, il était reconnu l'existence de formes précoces de ces maladies aux répercussions importantes sur la vie du malade et de sa famille.

²⁴ Circulaire 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

Le second objectif de ce plan concernait un besoin de mieux prendre en compte les besoins des malades et de leurs familles. Ainsi, la dépendance engendrée par la maladie retentissant sur la qualité de la vie des malades et de leur entourage était abordée. Le rôle des aidants était souligné dans leur implication tout au long de l'évolution de la maladie comme un rôle essentiel à jouer pour accompagner leur proche dans les actes de la vie quotidienne. Cela nécessitait donc de développer et pérenniser des formules d'aides et de soutien, susceptibles d'éviter une situation d'épuisement de ces aidants.

Apporter une amélioration dans l'accompagnement des malades qui vivaient à domicile était développée dans le cinquième axe de ce plan. A nouveau, comme pour le précédent plan, il préconisait de solliciter notamment le dispositif de l'allocation personnalisée d'autonomie, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), et de développer la création de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire. Notons que ces dispositifs portaient majoritairement sur les personnes âgées de plus de 60 ans.

Le neuvième axe concernait de façon spécifique la prise en compte des patients jeunes. Cet axe développé sur quelques lignes était une ouverture en direction de ces personnes. La spécificité et la personnalisation de la prise en charge étaient énoncées notamment dans, l'accès aux structures, la reconnaissance du handicap, le reclassement professionnel. Le plan prévoyait qu'un groupe de travail pluridisciplinaire étudie les difficultés rencontrées et les solutions possibles.

Ce plan n'était accompagné d'aucune proposition permettant la mise en œuvre de ces axes dans les missions d'établissements ou services repérés.

Notons toutefois que parmi les principales mesures issues de ce plan 2004-2007, figuraient en particulier l'inscription de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la liste des affections de longue durée (ALD), prises en charge à 100 % par la sécurité sociale, ainsi que la création de nouvelles consultations mémoire, un programme de création de 13 000 places en petites unités de vie, la création de structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour permettant de soulager les familles prenant en charge, au domicile, un parent atteint de la maladie. Par ailleurs une enveloppe budgétaire (88 millions d'euros) pour renforcer l'encadrement en personnel dans les maisons de retraite a été proposée, une amélioration de la formation des personnels soignants sur la prise en charge de la maladie était préconisée, et enfin la mise en place de l'observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer a été actée.

➤ Enfin, j'en terminerai avec le dernier plan qui nous a été proposé en début d'année 2008, le « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ».

Ce plan se veut ambitieux et exhaustif, il est défini en trois axes déclinés en onze objectifs incluant 44 mesures.

Le premier axe développé concerne l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants avec comme objectif n°1 le soutien accru aux aidants.

Il est en effet énoncé que plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade avec pour principale conséquence la détérioration de leur état de santé ainsi qu'une perte majeure de qualité de vie. Le maintien à domicile ne doit plus être synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne souffrante. Le plan propose d'expérimenter une palette large de services de répit et d'accompagnement.

Ainsi, le plan prévoit une prise en charge associée de la personne atteinte et de l'aidant notamment pour lutter contre le sentiment d'abandon et les altérations de l'état de santé de ce dernier.

La mesure n°1 du plan est relative au développement et la diversification des structures de répit. Cette proposition a été faite pour garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation. Il est en effet nécessaire de proposer aux aidants des solutions souples, proches de leurs besoins, et d'offrir des espaces leur permettant de se ressourcer.

La mesure n°2 concerne la consolidation des droits et de la formation des aidants. La maladie d'Alzheimer est une maladie très éprouvante pour les proches. La prise en charge quotidienne de ces personnes est d'autant plus difficile que les aidants n'ont jamais été formés. Effacement de la mémoire, troubles du comportement, accès de violence, autant de symptômes que l'aidant ne connaît pas et ne peut anticiper. A l'inverse, il ignore tout des comportements adaptés qui permettent de limiter certains impacts de la maladie. Il convient donc d'offrir aux familles qui accompagnent un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation.

Dans la mesure n°3, il s'agit d'améliorer le suivi sanitaire des aidants. En effet le poids de l'accompagnement du malade a des conséquences sur la santé des aidants. La documentation que j'ai réunie va dans ce sens. Ainsi, plus de la moitié des conjoints des malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants sur les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Afin de prévenir ces risques, le plan prévoit de prendre en compte l'état de santé de l'aidant, afin de lui proposer le cas échéant une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique et social, une solution de répit ou des aides à domiciles.

L'objectif n°2 entend renforcer la coordination entre tous les intervenants ; il s'agit d'offrir une réponse personnalisée et évolutive aux personnes atteintes de la maladie et à leur famille en renforçant la coordination entre les intervenants. Il est préconisé que des

professionnels coordonnent les interventions médicales et sociales, responsables du suivi sur le long terme (mesure n°5).

Les mesures visant à permettre aux personnes atteintes par ces maladies et à leurs proches de choisir le soutien à domicile ont été développées dans le troisième objectif du plan. Le choix du domicile reste la solution privilégiée par une grande majorité de Français. Cela signifie donc d'améliorer l'offre de soins et de services à domicile, d'assurer le confort, la sécurité et l'autonomie de ces personnes dans leurs activités essentielles de la vie courante. Si la prise en charge de la dépendance physique est déjà bien assurée, la dépendance psychique n'est pas assez prise en compte, les activités de réhabilitation cognitive ne sont pas assez développées au domicile, de même que l'adaptation du logement à la spécificité de ce handicap. Or, ce sont des éléments très importants contribuant à la prévention des troubles du comportement chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Ainsi, la mesure n°6 prévoit un renforcement de l'offre à domicile des services de soins et d'aide. Le recrutement de personnel spécifiquement formé, la possibilité de recourir à un ergothérapeute ou un psychomotricien à domicile y sont inscrits comme gages d'une véritable amélioration de la prise en charge à domicile.

Ces mesures s'intègrent dans un cadre global visant à faciliter le soutien à domicile par la coordination des professionnels, grâce à l'institution d'un référent unique et à l'élaboration d'un plan de prise en charge, et le soutien aux aidants avec la multiplication des solutions de répit.

L'objectif n°4 concerne l'amélioration de l'accès au diagnostic et l'optimisation du parcours de soins. La mesure 14 s'y rapportant insiste sur la surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux, permettant de fait, de recueillir les effets indésirables et d'améliorer le bon usage des médicaments ; mesure n°15.

Enfin, dans la mesure n°19, une orientation est faite pour les malades jeunes. Elle concerne l'installation d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes ». Même si la prévalence de la maladie de survenue précoce est mal connue, selon les données fournies par l'Assurance maladie, environ 8000 personnes de moins de 60 ans seraient reconnues en « affection de longue durée » (ALD) pour maladie d'Alzheimer. La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et dans la vie familiale qui s'aggravent progressivement et entraînent de lourdes conséquences en l'absence de prise en charge adaptée et précoce. Dans ce contexte, le sentiment de désespoir et d'isolement social des personnes atteintes et des proches est particulièrement aigu et nécessite un accompagnement particulier prenant en compte les

perturbations de la dynamique familiale. En cela l'amélioration du repérage rapide des personnes atteintes représente un enjeu essentiel, l'objectif est donc d'améliorer le diagnostic, de développer l'information aux malades.

Pour ces malades au statut spécifique, le plan ne développe pas de dispositifs particuliers leur permettant de trouver des solutions aux problèmes rencontrés quotidiennement.

La lecture des différents textes législatifs et plans en faveur de ces malades montre une volonté politique d'améliorer la condition des personnes souffrant de ces pathologies. Toutefois, en guise de conclusion, je peux souligner que l'analyse de ces textes me laisse quelque peu dans l'expectative pour les personnes atteintes de ces maladies avant 60 ans, car bien que ces malades jeunes soient identifiés dans les différents plans, aucune solution d'accompagnement soulignant la spécificité de leur statut de personnes handicapées aux besoins identifiés, n'a été proposée.

↳ **Au niveau régional : le SROS III 2006-2011**

Dans ce schéma, les orientations du secteur sanitaire y sont inscrites pour la période de référence. Les seules mentions au handicap cognitif concernent uniquement la prise en charge des personnes touchées par le traumatisme crânien et l'accident vasculaire cérébral, à travers l'inscription d'une prise en charge dans la durée par une équipe multidisciplinaire, formée aux spécificités de cette pathologie

↳ **Le plan régional Nord Pas-de-Calais de santé publique 2007-2012**

Ce plan exprime le besoin d'améliorer la qualité de vie et de développer le bien être des personnes souffrant de pathologies chroniques.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la maladie chronique comme « un problème de santé nécessitant des soins à long terme ». A ce titre nous pouvons considérer que les maladies neurodégénératives entrent dans ce champ.

Ainsi, pour ces pathologies, il s'agit de réduire les risques des complications et la survenue de handicap. Mais aussi et surtout de limiter leur impact sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes dans les dimensions psychologiques, sociale et économique de la vie.

2.1.2 La personne souffrant de maladie neurodégénérative, une personne handicapée vieillissante

La question de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est également à interroger. En effet, même si les personnes atteintes de maladie neurodégénérative faisant appel au service, n'entrent pas dans la catégorie des personnes âgées, elles peuvent toutefois s'en rapprocher.

Au sujet des personnes handicapées vieillissantes, le Sénateur BLANC²⁵ a dans un rapport fait une étude très complète des dispositifs personnes handicapées et personnes âgées et analysé le début de passerelle qu'offre la loi du 11 février 2005. L'article treize de cette loi précise que « dans un délai maximum de cinq ans, les dispositifs de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés ». Sans modification ou proposition d'abrogation de cet article, c'est donc en 2010 qu'il se verra appliquer.

Le rapport souligne que globalement les conditions applicables aux personnes handicapées sont plus favorables que pour celles réservées aux personnes âgées.

Toutefois, le Sénateur BLANC précise « qu'il convient de rappeler aux autorités de tutelles comme aux gestionnaires d'établissements que les lois et décrets, au niveau national n'imposent aucune barrière d'âge à la présence de personnes, ni dans les établissements pour personnes âgées, ni dans les établissements pour adultes handicapés » et que c'est dans les règles établies par les établissements eux-mêmes que se trouve l'origine de la barrière d'âge ».²⁶

Par ailleurs, ce rapport fait état du fait que le maintien à domicile est une tendance lourde de la prise en charge des personnes handicapées y compris vieillissantes. Pour ces personnes le recours à des centres de jour, des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), à des services médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), à des services de soins à domicile (SSIAD), doit permettre à la fois la prolongation de la qualité de vie à domicile, l'aménagement de transition entre le domicile et l'établissement en cas de besoin, et l'organisation des temps de répit pour les aidants familiaux qui avancent eux-mêmes en âge. Ainsi, la progression du nombre de places dans les services à

²⁵ M. Paul BLANC, « une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge »

²⁶ Op.cit. page 30, extrait de la page 28 du rapport

domicile doit être considérée en tant que telle comme une constitution importante à la prise en charge des personnes handicapées.²⁷

En recommandation, le Sénateur BLANC propose de permettre aux personnes handicapées de bénéficier d'une continuité de leurs droits à 60 ans et de permettre la continuité de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans leur dispositif.

A ce sujet, et en guise de conclusion, je peux affirmer que la position de la MDPH de Lille qui m'a été donnée par Madame GAUDIERE, Directrice Adjointe, lors d'un rendez-vous que j'avais sollicité, va dans cette direction. Je l'avais interrogée sur un possible accord d'orientation vers le service pour une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer âgée de 61 ans. Elle m'avait confirmée qu'une personne qui aurait bénéficié d'un avis d'orientation ou d'une prestation avant ses 60 ans pouvait voir maintenu ces prestations, après cet âge, s'il en faisait la demande.

2.1.3 Les orientations en faveur des personnes âgées

Il me paraît, en effet, important d'évoquer les orientations politiques en faveur des personnes âgées compte tenu de la nature des maladies neurodégénératives touchant majoritairement les personnes à ces âges.

➤ Dans un premier temps, je reprendrai les orientations du Plan Solidarité Grand Âge, présenté par Monsieur Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, annoncé le 27 juin 2006. Des différentes mesures contenues dans les cinq grands axes du plan, je m'intéresserai principalement à celles concernant le maintien à domicile.

Le premier axe du plan décliné pose le principe du libre choix du domicile. Pour cela, quatre orientations sont développées. Elles concernent la possibilité d'être soigné à la maison en doublant les capacités d'hospitalisation à domicile (HAD) d'ici 2010, en développant le nombre de places de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), en assurant une présence médicale sur l'ensemble du territoire. La seconde orientation concerne des propositions visant le développement et la diversification des services à domicile avec toutefois l'ambition de former les professionnels à l'aide à domicile afin d'apporter des compétences leur permettant de repérer les premiers signes de la dépendance. La troisième orientation propose la création d'un droit au répit pour les aidants familiaux. Pour ce faire le plan préconise la création de 2500 places d'accueil de

²⁷ Id.op page 30, extrait de la page 31 du rapport

jour et de 1100 places d'hébergement temporaire. L'objectif étant de permettre aux aidants de « souffler ». Il est également proposé de mettre en place des formules innovantes sur le modèle « baluchon canadien ». Cette formule permet le recrutement d'un professionnel de l'aide à domicile présent 24 heures sur 24, pour un laps de temps déterminé, lors des vacances ou d'une absence momentanée de la famille ou des proches. Enfin le dernier axe concerne la création de nouvelles formules de logement : résidences services, accueil familial, aménagement du domicile par des aides fiscales.

La lecture de ce plan m'amène à conclure que les mesures développées ici sont orientées sur le même mode opératoire que celles qui sont prononcées pour les personnes handicapées qui font le choix de vivre chez elle.

➤ J'ai choisi dans un second temps de présenter les conclusions du rapport « Personnes âgées dépendantes : bâtir le libre choix », décembre 2006²⁸.

Ce rapport met en avant le fait de permettre un maintien à domicile de qualité pour les personnes âgées dépendantes. Pour cela, l'auteur insiste sur la nécessité d'apporter des services de soutien à domicile efficaces et complets afin d'éviter que les personnes âgées n'entrent en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) du fait de leur solitude. Ainsi, l'aide à domicile est définie dans ses objectifs par le soutien et l'accompagnement sociale de la personne âgée dépendante mais aussi dans les actions visant à épauler les aidants. Cette aide permet d'assister les personnes en leur apportant une aide professionnelle dans l'accomplissement des tâches et activités de la vie quotidienne y compris des loisirs. Permettre à la personne âgée dépendante de vivre à domicile demande le développement de dispositifs favorisant ce projet de vie. En ce sens il est préconisé, comme dans le plan Solidarité Grand Âge, le développement des SSIAD, de l'HAD ainsi que des SPASAD : service polyvalent d'aide et de soins à domicile²⁹. Le SPASAD étant une structure visant à assurer au domicile des personnes ou à partir de leur domicile des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne, ainsi que des actes de soins réalisés sur prescription médicale par un SSIAD. Les interventions sont élaborées dans le cadre d'un projet individuel d'aide et d'accompagnement et de soins permettant une prise en charge plus adaptée à la globalité des besoins de la personne.

²⁸ « Personnes âgées dépendantes : bâtir le libre choix », décembre 2006, Stéphane Le Bouler, page 17.

²⁹ SPASAD ; circulaire du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile

Comme pour le plan présenté plus avant, le rapport insiste sur la nécessité d'apporter un soutien aux aidants.

Comme il l'a été exposé tout au long de ces paragraphes consacrés aux législations et dispositifs en faveur du maintien à domicile des personnes malades, handicapées, handicapées vieillissantes et âgées, une grande similitude a pu être dégagée.

Dans notre secteur d'activité, l'actualité a été marquée cette année par le rapport sur la création des Agences Régionales de Santé (ARS)³⁰. Ces ARS aux compétences étendues aux établissements de soins, à la médecine de ville, aux activités de prévention et d'éducation pour la santé, au secteur médico-social c'est-à-dire à l'ensemble des structures pour les personnes handicapées et âgées dès lors que le financement par l'assurance maladie est engagée, aux formations sanitaires et sociales, permettra peut être d'amener des propositions visant à harmoniser les différents dispositifs pour ces publics.

Dans le paragraphe suivant, je ferai une analyse de la connaissance qu'ont les familles des dispositifs existant pour accompagner et soutenir leur proche.

Désormais, en parlant des malades, je ne ferai référence qu'aux personnes de moins de 60 ans souffrant de ces maladies.

2.2 De l'inadaptation à la méconnaissance des dispositifs existant pour les malades Alzheimer par les familles

2.2.1 Dispositifs connus par l'association de famille France Alzheimer

Afin de connaître les dispositifs existant pour ces personnes souhaitant vivre à domicile et être aidées au quotidien, j'ai en première source d'information, visité le site de l'association France Alzheimer. Celle-ci sur son adresse Internet a mis en ligne de nombreuses fiches de renseignements permettant aux malades et à leur famille d'obtenir des renseignements. Ces fiches apportent des informations sur les différents dispositifs de protection et d'aides disponibles.

Ainsi, des fiches ont été élaborées pour le domaine du maintien à domicile et pour les divers types d'accueil. En annexe je présente la fiche relative aux divers types d'accueil.

La lecture de ces fiches montre que ne sont pas proposés de dispositifs concernant la possibilité d'être suivi par un S.A.M.S.A.H et restent globalement axées vers un public de malades âgés.

De même, le livret édité par cette association « vivre avec un malade jeune »³¹ fait bien état de la compensation du handicap grâce à la prestation de compensation du handicap mais il n'est pas fait mention des structures d'accompagnement que sont les S.A.M.S.A.H.

2.2.2 L'accueil de jour

La circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2005 a apporté des précisions quant à l'objet de l'accueil de jour. Il s'agit d'accueillir des personnes vivant à domicile et présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentées pour une ou plusieurs journées par semaine, voire en demi-journée. Les objectifs sont, d'une part, la resocialisation de la personne et son adaptation à la vie quotidienne et, d'autre part, le répit et l'écoute des aidants. Ces structures accueillent des personnes âgées de 60 ans et plus sauf dérogation pour les formes les plus précoces des maladies.

J'ai donc souhaité connaître les dispositifs pratiquant l'accueil de jours des personnes Alzheimer et apparentées tant au niveau de leur implantation géographique régionale qu'au niveau des objectifs de suivi qu'ils proposent. Pour cela j'ai consulté l'inventaire réalisé par le réseau Méotis et publié en juillet 2007 les concernant. Les données chiffrées sont les suivantes : sur la métropole Lilloise, il existe 316 places d'accueil de jour, pour le Nord, c'est 605 places qui sont mises à la disposition des malades, tandis que, pour le Pas-de-Calais elles ne sont que de 108 places.

Enfin pour exemple et en quelques lignes, je présenterai l'accueil de jour de l'association ADAR situé à Lille qui propose différents ateliers et activités. Il existe des conditions pour bénéficier de cet accueil : vivre à domicile et ne pas nécessiter d'un accompagnement médicalisé constant, avoir des capacités d'expression et de compréhension, ne pas présenter de troubles du comportement qui mettent en danger les autres personnes accueillies. L'équipe est composée de trois aides médico-psychologiques et de deux animateurs encadrés par une psychologue. Les critères montrent que lorsque l'état de

³⁰ Rapport sur la création des agences Régionales de Santé par Philippe RITTER, Préfet honoraire, janvier 2008, 60 pages

³¹ Vivre avec un malade jeune ; accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentées avant 60 ans, France Alzheimer

santé de la personne entraîne une dépendance plus lourde, au moment où l'aidant a d'autant plus besoin de répit, ces accueils ne semblent plus adaptés et ne permettent pas d'apporter de solution aux familles.

Par ailleurs, des rencontres avec des familles m'ont permis de comprendre que bien qu'il existe des possibilités d'accueil de jour et d'accueil temporaire, celles-ci ne souhaitent pas les solliciter parce qu'elles étaient dédiées aux personnes souffrant d'un handicap mental, d'une maladie psychique ou aux personnes âgées même Alzheimer et que leurs proches ne s'y retrouvaient pas.

2.2.3 L'hébergement temporaire

De la même façon, je me suis intéressée aux structures proposant d'héberger temporairement les personnes souffrant de maladie neurodégénérative permettant ainsi aux aidants de bénéficier de temps de répit.

Pour cela, j'ai consulté l'annuaire du CREAL qui recense 93 places d'accueil temporaire dans le Pas-de-Calais. Cet annuaire ne fait pas état de place pour le département du Nord, un seul projet sur le littoral Dunkerquois est en cours de construction pour 16 places de jour et 6 pour l'hébergement.

Les familles sont donc en manque de réponses locales et manifestent des réticences à s'éloigner de leur proche même pour des courtes périodes.

2.2.4 Le réseau Méotis

L'action de ce réseau concerne tous les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée résidant dans le Nord-Pas-de-Calais, sans critère d'âge. Les objectifs du réseau sont au nombre de cinq. Le premier est un objectif de réalisation de soins avec l'amélioration de la prévention par des actions de sensibilisation du public et des professionnels de santé, d'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des patients. Le second objectif entre pleinement dans les missions que le S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL se donne à savoir : soulager les familles en rompant avec la solitude et l'isolement. Le réseau a également pour but d'améliorer les conditions de prise en charge permettant un maintien au domicile en tenant compte de l'environnement familial par l'intervention d'équipes mobiles et de structures de répit. Le S.A.M.S.A.H adapté représentera une réponse attendue par les professionnels du réseau dans ce domaine.

Le réseau a aussi un objectif de recherche ainsi qu'un objectif de formation auprès des familles mais aussi des professionnels et enfin un objectif de santé publique consistant à sensibiliser les décideurs publics à la prévalence et la gravité de la maladie en proposant que la maladie d'Alzheimer soit affichée parmi les priorités de santé publique dans le Nord-Pas-de-Calais.

Ce réseau n'a pas vocation à gérer des établissements et services. Par contre, il fournit aux familles des indications sur les structures existantes.

2.2.5 Les groupes de parole

Le soutien aux familles à travers les groupes de parole est organisé par des associations comme l'association Flandre Alzheimer qui, en réaction aux fréquents appels de conjoints de malades ayant une dégénérescence fronto-temporale, ont ressenti le besoin d'un lieu d'échanges afin de partager leurs difficultés et de comprendre les raisons de comportements inhabituels, douloureux pour l'environnement et parfois pas tolérés par la société. Ces groupes ne sont accessibles aux familles que dans la mesure où elles sont en capacité de s'y rendre ou qu'elles soient dans une disposition psychologique qui leur permette de s'exprimer dans un groupe.

Pour conclure cette analyse, j'insisterai sur le fait que mes recherches sur les dispositifs existants pour ce public m'ont amenée au même constat que ces familles : une absence totale de service permettant de coordonner les soins, d'apporter soutien au malade et à sa famille, à domicile.

2.3 Analyser les manifestations des maladies neurodégénératives pour une adaptation cohérente aux besoins des malades et de leur famille

2.3.1 Identification des besoins de ce public

L'adaptation du S.A.M.S.A.H pour cérébrolésés à un public souffrant de maladie neurodégénérative demande une analyse des besoins de ces deux publics. C'est pourquoi, dans une première partie, j'ai proposé de décrire les tableaux cliniques de ces deux populations afin de permettre au lecteur d'entrevoir les nombreux points communs

entre eux. Toutefois, j'ai employé le concept d'adaptation car la dégénérescence induit des besoins qui se renforcent au fur et à mesure du déclin des capacités des malades et donc des réponses à proposer de façon adaptée.

Cette analyse des besoins s'appuie à la fois sur mes recherches et contacts avec les professionnels et familles concernés mais également sur une mise en situation que nous avons vécue à travers le suivi de Monsieur C.

En effet, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées a accordé, sur l'appui d'un dossier d'orientation justifiant des besoins d'accompagnement et sur la connaissance de notre expertise en matière de suivi de personnes cérébrolésées, que Monsieur C soit orienté vers le S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL.

Durant trois ans, nous avons proposé à Monsieur C et son épouse un soutien, dans la limite des moyens du service et ce jusqu'au décès de cette personne.

Ainsi, le projet individualisé de Monsieur C faisait état de l'intervention de la neuropsychologue du service, qui en collaboration avec une orthophoniste libérale, se proposait d'engager un programme de stimulation cognitive qui s'est vu adapté au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. L'assistante sociale avait permis l'ouverture des droits de la personne handicapée. Par ailleurs, en collaboration avec l'infirmière coordinatrice du service qui se chargeait de la partie technique, elle a permis la recherche de financement afin d'adapter le logement en faisant appel notamment à un ergothérapeute du secteur libéral. La coordination des soins ainsi que l'accompagnement dans la mise à disposition de matériel médicalisé prescrit par le médecin mais aussi l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, la préparation des temps de répit dans la transmission des informations médicales ont été réalisés par le médecin et l'infirmière coordinatrice du service. L'évolution de la maladie a engagé cette dernière à rechercher des relais d'abord auprès du secteur libéral ; kinésithérapeute, infirmières et par la suite auprès de l'HAD³² qui a apporté la technicité médicale nécessaire au maintien à domicile de Monsieur C. L'accompagnement lors des rendez-vous médicaux a aussi été important dans les tâches que l'infirmière coordinatrice a réalisées auprès de cette famille. Monsieur C a également bénéficié de l'intervention d'un aide médico-psychologique du service. Celui-ci réalisait des toilettes dans un esprit de recherche de détente et aussi afin de permettre à Monsieur C de rester en contact avec son corps. L'AMP proposait également des activités visant à renforcer le programme cognitif, mais aussi des activités lui permettant de participer aux tâches ménagères. L'objectif était aussi de travailler la motricité fine à travers une tâche comme éplucher des légumes.

Des sorties hebdomadaires étaient organisées par l'animateur ; piscine, promenade dans des parcs, cinéma....

Toutes les interventions représentaient des espaces de parole que Monsieur C conscient de sa situation, utilisait pour exprimer ses ressentis, ses angoisses.

L'accompagnement de son épouse a été un temps fort du suivi général et s'est renforcé au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Après le décès de son époux, Madame a eu besoin d'être accompagnée au niveau administratif, psychologique et médical. Comme je l'ai exposé dans le paragraphe concernant le fonctionnement actuel du service, le choix de maintenir l'accompagnement de Madame m'a mis dans une position inconfortable, dans une moindre mesure au niveau du financement des prestations réalisées par les professionnels par la sécurité sociale alors que le bénéficiaire direct était décédé, mais, au-delà c'est en terme de responsabilité du directeur sur des trajets pour se rendre au domicile de Madame qu'il m'a fallu me positionner.

➤ Par ailleurs, l'ANAES³³ dans un rapport de mai 2003 fait le point sur les différentes approches non médicamenteuses qui sont utilisées dans la prise en charge des démences dues aux maladies neurodégénératives. Ces thérapeutiques sont menées afin d'améliorer les fonctions cognitives, l'humeur, les troubles du comportement. Il s'agit également de réduire le stress lié à la maladie et ses causes, et de préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle (se nourrir, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, se déplacer), les liens et échanges sociaux et de maintenir et améliorer la qualité de vie, de retarder le passage en institution en aidant, en soulageant et en préservant la santé psychologique et physique des aidants.

Ainsi différentes approches ont pour but d'aborder ces objectifs, je propose ici de les exposer en faisant référence aux pratiques actuellement mises en place dans le service.

➤ En premier lieu, la stimulation cognitive et psycho-cognitive. Il s'agit de proposer la rééducation de différentes fonctions. Pour ce faire, des professionnels aux spécialités reconnues sont mis à contribution. Ainsi, les orthophonistes proposent les séances de rééducation de la mémoire, du langage, de la communication. Elles contribuent à retarder le déclin irrémédiable des capacités cognitives et des capacités de communication ainsi que la rééducation de la déglutition dont la fonction se détériore au cours de la maladie. Dans le fonctionnement actuel du service, la neuropsychologue évalue, par un bilan neuropsychologique, les besoins en matière de rééducation de ces fonctions et mène un

³² HAD ; Hospitalisation à domicile

³³ Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés

travail en partenariat avec des orthophonistes libérales formées aux troubles neurologiques.

Par ailleurs, la relaxation est proposée à la fois au bénéficiaire mais aussi à son aidant. Pour ce faire, la neuropsychologue a été formée aux méthodes de relaxation adaptées aux personnes souffrant de lésions cérébrales. Ces méthodes sont également très favorables aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives et à leur entourage. Les pratiques actuelles sont donc adaptées à ce nouveau public.

Enfin, la stimulation peut être proposée aussi dans des activités occupationnelles et récréatives, « in vivo » lors des interventions des animateurs du service mais aussi par celles des aides médico-psychologiques du service.

➤ Deuxièmement, il convient de proposer une stimulation comportementale. Il s'agit d'appliquer des principes généraux et d'adopter des règles de vie pratiques dans une approche comportementale. Cette approche a pour but de favoriser l'autonomie fonctionnelle et de prévenir les troubles du comportement fréquemment observés au cours de ces activités. La neuropsychologue propose actuellement des mises en situation comportementales afin de générer de nouveaux comportements permettant un gain d'autonomie ou alors d'éteindre des comportements indésirables sources de conflits familiaux. Ici aussi, les pratiques développées dans le service pourraient se transférer aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives.

➤ Pour les personnes souffrant de démences liées aux maladies qui nous concernent, l'aménagement des lieux de vie tant au niveau de l'espace qu'au niveau de l'architecture doit être repensé. En effet, celle-ci a un impact direct sur certains troubles du comportement et notamment les problèmes de déambulation. Les modifications à apporter tiennent compte du stade de l'évolution de la maladie, du type de déficit aussi bien que des troubles du comportement observés. Le but est d'adapter l'espace à l'intimité, l'autonomie et la sécurité du malade. Au-delà de l'aménagement du domicile, il s'agit d'apporter des conseils pour les rangements, le repérage des pièces, la sécurité et la facilité d'accès aux toilettes, la prévention des accidents domestiques. Ces fonctions sont tenues par les ergothérapeutes. Dans un autre domaine, les ergothérapeutes peuvent engager une rééducation des compétences fonctionnelles.

Actuellement, nous ne sommes pas en mesure de proposer ce suivi.

➤ La stimulation sensorielle qui a pour objectif la réduction du stress, de l'anxiété et des troubles du comportement permet également un travail autour du schéma corporel et de la reconnaissance de soi. Pour ce faire, les psychomotriciens ont toute leur place

dans une équipe pluridisciplinaire intervenant auprès des malades souffrant de pathologies neurodégénératives.

La psychomotricité peut représenter un moyen pour ramener les patients Alzheimer à la réalité, à les aider à mieux communiquer tout en apaisant leurs angoisses. Le but est d'aider les patients à être, par de petits exercices, plus proches de leur corps, en utilisant le rythme, la musique, la psychomotricité facilite aussi la rééducation temporelle.

L'équipe actuellement composée ne comporte pas cette spécificité.

➤ Enfin, le suivi médical se doit d'être continu et régulier. Il est indispensable à la prise en charge des patients souffrant de démence. La prévention et le diagnostic ainsi que la prise en charge des comorbidités associées, dont l'évolution peut être responsable de l'aggravation de certains troubles, doivent être une priorité. Une attention particulière doit être portée à la surveillance de l'état nutritionnel, dentaire, cutané, et des muqueuses de la bouche. Actuellement, le service dispose d'un temps partiel de médecin coordonnateur spécialisé en rééducation fonctionnelle. Compte tenu de la spécificité sur le plan médical de ces maladies, il me semble pertinent, dès à présent, de dire que la prise en charge de ces patients demandera un étayage de l'équipe médicale du service par un médecin spécialisé dans le domaine.

➤ Pour finir, des approches adaptées à ces patients ont été développées afin de répondre à leurs besoins spécifiques lorsque le processus dégénératif a rendu la personne dépendante à son environnement et complètement désorientée. J'en présenterai une qui a vu ces derniers temps son efficacité reconnue au niveau ministériel. Il s'agit de l'humanité ; méthode de soin développée par Monsieur et Madame GINESTE – MARESCOTTI. L'objectif de ce programme est de rester en relation avec ces malades confrontés à de nombreuses pertes et partager avec elles des sentiments et émotions. Cette méthode est basée sur le principe qu'il faut un « prendre-soin » fondé sur toutes les caractéristiques qui permettent aux hommes de se reconnaître les uns les autres : l'Humanité.

La philosophie de soins de l'humanité est basée sur les concepts de la bienveillance et regroupe un ensemble de théories et pratiques originales permettant d'améliorer les soins.

Madame Valérie LETARD, secrétaire d'Etat à la solidarité, a reconnu récemment l'Humanité comme une approche, non médicamenteuse, pertinente de la maladie d'Alzheimer : « la méthodologie de soins a fait ses preuves dans les établissements où elle a été mise en place...je souhaite que cette approche s'applique à l'ensemble des méthodes de soin auprès des personnes âgées et des personnes handicapées »

En synthèse, je peux dire que, pour les personnes souffrant des maladies neurodégénératives, il faut proposer une prise en charge symptomatique c'est-à-dire le traitement de chaque symptôme. Les psychotropes peuvent améliorer la dépression, l'anxiété et améliorer certains troubles du caractère. Le kinésithérapeute peut intervenir pour les troubles de l'équilibre, l'orthophoniste pour les troubles de l'élocution et l'ergothérapie pour la prise en charge du malade dans son environnement. La prise en charge des troubles psychologiques est indispensable, il faut aussi intervenir sur le plan social. Compte tenu de la perte progressive des capacités des malades, des évaluations très régulières doivent être menées afin de réajuster l'accompagnement à la nécessité médicale, psychologique et sociale des malades.

2.3.2 Aider l'aidant : des besoins exprimés tenant compte de la perte d'autonomie, quotidiennement constatée

Dans la première partie, j'ai conclu que le soutien aux aidants était indispensable pour qu'ils puissent eux mêmes accompagner le plus longtemps possible les malades. Les différents ouvrages que j'ai consultés ainsi que les témoignages de familles que j'ai pu rencontrer font état que, bien plus qu'une aide administrative, les demandes des intéressés concernent le soutien des aidants dans leur rôle. Ils souhaitent qu'on leur apporte des informations sur la maladie. Là où les familles de traumatisés pensent que le bénéficiaire fait exprès de se comporter comme il le fait et ont oublié qu'il s'agit de conséquences de lésion, les aidants des malades Alzheimer souhaitent qu'on leur indique des conduites pratiques face au comportement désorienté.

Soulager l'aidant par des répit afin de prévenir l'épuisement et finalement l'institutionnalisation et la rupture brutale est également une priorité. Ce besoin est d'autant plus important que l'âge moyen des aidants des malades neurodégénératifs est plus élevé que celui des aidants des personnes souffrant de lésion cérébrale.

2.4 Analyse des ressources humaines

L'équipe de professionnels du service a été composée pour répondre aux besoins spécifiques des personnes cérébrolésées.

Les prestations concernent : l'accompagnement social administratif, l'accompagnement neuropsychologique et psychologique, l'accompagnement médical, l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne et sociale.

Le tableau des emplois fait état de dix professionnels avec une *équipe de direction et d'administration composée* d'une directrice, d'une secrétaire comptable et une *équipe d'accompagnement composée* d'une neuropsychologue, d'une assistante sociale, d'un médecin coordinateur spécialisé en rééducation fonctionnelle, d'une infirmière coordinatrice, de deux aides médico-psychologiques, de deux animateurs. Seul le médecin est à temps partiel pour 0,10 les autres postes évoluent sur des équivalent temps plein.

Je propose ici de reprendre essentiellement les fiches de postes de l'équipe d'accompagnement afin d'apporter un éclairage sur leurs missions, dans leur définition actuelle.

La neuropsychologue : la nécessaire connaissance et compréhension de l'expression des lésions cérébrales et notamment du handicap invisible m'a amenés à orienter le poste du psychologue dans le domaine de la neuropsychologie. La spécialisation dans les thérapies cognitives et comportementales permet la mise en perspective dans le quotidien de programmes favorisant un entraînement à l'action. Ainsi, la neuropsychologue a pour missions d'analyser les bilans neuropsychologiques antérieurs afin de connaître les réelles difficultés de concentration, mémoire, d'adaptation dans le quotidien, de réaliser des bilans « écologiques » afin d'évaluer l'impact des lésions cérébrales dans la réalisation des actes du quotidien, de mettre en place des programmes permettant aux bénéficiaires de réaliser des actions de façon plus autonome, d'élaborer des outils leur permettant d'acquérir des automatismes, d'apporter à ces derniers et à leurs aidants des éléments pour comprendre les conséquences des lésions cérébrales et d'analyser les mécanismes qui entraînent des comportements agressifs, de proposer des séances de renforcement mémoire et attention. L'entraînement est donc adapté pour développer des capacités mnésiques préservées, de réaliser des séances de relaxation adaptées à la cérébrolésion, d'apporter à l'équipe des connaissances relatives à la cérébrolésion et à ses conséquences afin de proposer un accompagnement adapté, de travailler en collaboration avec les orthophonistes avec un objectif de rééducation des troubles phasiques, de la mémoire et de l'attention. Si nécessaire, elle apporte des connaissances sur le plan neuropsychologique et amène une nouvelle dynamique dans la prise en charge orthophonique.

Sur le plan psychologique, elle prend en charge les troubles anxio-dépressifs, obsessionnels, de comportements addictifs, en collaboration avec des spécialistes institutionnels ou libéraux.

Le médecin coordinateur est l'interlocuteur des professionnels médicaux, qui exercent en libéral ou dans le cadre hospitalier. Il permet de garantir un accompagnement médico-

social sécurisé sur le plan médical. Il reçoit les bénéficiaires et leur famille afin d'évaluer les besoins de ces derniers. Il est le garant des dossiers médicaux constitués par le service. Il travaille en étroite collaboration avec l'infirmière coordinatrice du service. Il est chargé de rédiger les documents médicaux des dossiers administratifs adressés aux différentes instances.

Avec l'infirmière coordinatrice du service, il veille à ce que les traitements soient pris dans le respect des prescriptions médicales. Il est attentif aux effets secondaires éventuels des traitements et en informe les prescripteurs qui prennent alors les mesures qui s'imposent. Il est le référent médical de l'équipe.

Il participe à la réflexion de l'équipe vis-à-vis des limites à notre accompagnement et dans la recherche de relais lorsque la situation sanitaire du bénéficiaire l'exige.

L'infirmière coordinatrice du service a pour mission non pas d'effectuer des soins mais de les coordonner. Elle propose aux bénéficiaires de reprendre et d'organiser leur dossier médical. L'objectif est de les aider à se réapproprier leur passé médical et d'en faire le lien avec leur situation médicale présente. Compte tenu de leurs antécédents médicaux, les bénéficiaires ont encore des rendez-vous à distance avec différents spécialistes tels que : les neurologues, les médecins de réadaptation... L'infirmière coordinatrice veille donc à maintenir la continuité des soins Elle prépare les rendez-vous médicaux avec les bénéficiaires, les y accompagne selon les demandes et se charge de ré expliquer le contenu de l'entretien qui peut avoir été oublié ou tronqué pour une partie des informations. Elle propose des actions de formation sur le plan médical : équilibre alimentaire, hygiène. Elle met en place les relais et accompagne les bénéficiaires souffrant de conduites addictives. Ce travail est fait en collaboration avec la neuropsychologue du service.

L'épuisement des aidants est fréquent. Des périodes de répit leur permettant de se reposer et de reconstituer des forces pour maintenir le projet de vie à domicile sont nécessaires. A la demande de ces derniers, l'infirmière coordinatrice est chargée de trouver des solutions de répit. Pour cela, elle travaille en collaboration avec l'assistante sociale du service et le médecin coordinateur du service.

L'assistante sociale ; dans un premier temps, fait le point avec les bénéficiaires sur leur situation sociale, familiale et financière. Elle réalise un bilan sur les démarches existantes et reprend les contacts déjà tissés. De part ses passages réguliers au domicile, elle apporte un soutien au bénéficiaire et à sa famille. Elle a un rôle d'information auprès des familles concernant leurs droits. Elle représente une aide à la recherche ou la stabilisation de ressources du foyer. Elle est un relais et un interlocuteur privilégié auprès des différentes administrations (MDPH, Conseil Général, CPAM, Mutuelles...). Elle

représente l'intérêt de la personne cérébrolésée et de son aidant. Elle représente une aide dans une démarche qui vise à rompre l'isolement de certaines familles de grands dépendants en matière de droit de l'usager, de fournisseurs d'appareillage. Elle aide les bénéficiaires à comprendre leur situation financière. L'objectif étant de les impliquer dans la gestion des dépenses de la famille. Il s'agit de redonner une place à la personne cérébrolésée au sein de sa propre famille. Elle monte les dossiers financiers dans le cadre du renouvellement de l'appareillage et dans celui de l'aménagement du domicile.

L'aide médico-psychologique (AMP) a pour mission de proposer un accompagnement individualisé dans les actes de la vie quotidienne. Il repère, évalue les besoins et les capacités de la personne aidée dans les actes de la vie quotidienne. Il aide aux soins d'hygiène en fonction de l'autonomie des bénéficiaires avec la recherche de la détente et du bien-être. Il établit une relation d'aide dans les actes de la vie quotidienne. Il fait participer la personne cérébrolésée aux diverses tâches quotidiennes : préparation d'un repas, entretien de la maison, du linge, du jardin. Les personnes que nous accompagnons peuvent souffrir d'un trouble de l'orientation spatiale et temporelle, l'AMP aide aux déplacements, à pied dans la ville, dans un apprentissage des trajets avec les transports en commun. Il accompagne les personnes dans leurs achats (alimentaires, de vêtements ou tout autre...). Il peut accompagner les bénéficiaires dans les démarches qu'ils ont à mener auprès de différentes administrations et établissements : aller à la poste, faire une démarche en mairie, aller à la pharmacie pour le renouvellement de l'ordonnance. Il suscite et stimule la participation familiale et citoyenne, l'inscription dans la cité. Il propose des activités adaptées aux capacités des personnes accompagnées : actualités, culture, lecture, jeux, divertissements.

L'animateur, mène des animations à domicile ou à partir du domicile selon les projets et capacités des bénéficiaires. Les objectifs de l'animation sont d'ouvrir une action d'animation sur l'environnement (la personne cérébrolésée souffrant fréquemment d'isolement social), de susciter le choix, la prise d'initiative et la participation du bénéficiaire, de l'inscrire dans les structures d'animation proches de son domicile, de proposer des activités culturelles, de mener des animations de découverte culturelle : cinéma, musées, exposition..., de favoriser le maintien des connaissances à travers : l'orientation dans la ville lors des déplacements, de renforcer la stimulation de la mémoire mais aussi d'autres fonctions cognitives nécessaires à la pratique de certaines activités d'animation comme le jeu d'échec, de proposer des animations à caractère sportif : entraînement à la marche, piscine mais également visant le renforcement des capacités attentionnelles : tir à l'arc, par exemple, de développer le réseau social.

L'analyse des fiches de poste permet de mettre en avant une adéquation entre les pratiques professionnelles et les besoins des personnes souffrant de maladie neurodégénérative tels qu'ils peuvent l'être décrits dans les différentes préconisations des plans Alzheimer mais aussi à travers l'expression de ceux exprimés par les familles.

D'autre part, je soulignerai quelques indicateurs qui permettront de fournir une information sur la structuration de la masse salariale.

En premier lieu, celui de la qualification, qui est clairement établie pour tous les professionnels dans leur corps de métier. Par ailleurs, il est important de souligner que toute l'équipe avait bénéficié à l'ouverture d'une formation de quatre jours organisés par le CREAL Nord/Pas-de-Calais afin d'asseoir une base de connaissance commune. Par la suite, lors de recrutement pour vacation de poste (trois sur neuf), la neuropsychologue du service proposait de former à la cérébrólésion les nouveaux arrivants.

Le second indicateur qu'il est intéressant d'analyser concerne la composition de l'équipe. Le tableau des emplois montre la pluridisciplinarité du plateau technique qui permet d'apporter des compétences diversifiées dans le cœur de métier mais surtout une coordination et une complémentarité des actions des intervenants professionnels.

2.5 Analyse des besoins

➤ Toute demande de création d'un établissement, d'un service ou d'extension de la capacité d'accompagnement exige une analyse des besoins recensés sur le territoire d'intervention. C'est pourquoi j'ai sollicité le réseau Méotis afin d'avoir une estimation des personnes qui pourraient bénéficier du S.A.M.S.A.H.

Une analyse statistique de l'activité des consultations « mémoire » de la région, a montré qu'au cours de ces dix dernières années, 5743 patients de moins de 60 ans y ont été examinés. Pour 998 d'entre eux, un diagnostic de démence a été posé : 313 souffraient de la maladie d'Alzheimer, 184 d'une démence fronto-temporale, 108 d'une démence à corps de Lewy, 106 d'une démence vasculaire et 287 d'autres démences. Le patient le plus jeune avait 32 ans au moment de la première consultation, il était atteint de la démence fronto-temporale.

La grande majorité de ces patients vivaient à domicile pour plus de 97% et en couple pour 72%.

➤ L'analyse des contacts pris par des familles ou nos différents partenaires fournit les renseignements suivants :

En 2005, 12 familles ont demandé une orientation vers le service. Trois étaient touchées par la maladie neurodégénérative. A ce titre, une demande d'orientation vers le service a été demandée à titre expérimental à la CDAPH et a été acceptée.

En 2006, sur les 6 demandes d'orientation vers le service, deux concernaient des personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative.

En 2007, deux dossiers d'orientation ont été constitués et sont en cours d'instruction.

En 2008, 4 familles ont souhaité être aidées par le service.

➤ Enfin, afin d'évaluer de façon plus précise le besoin d'accompagnement des personnes touchées par ces maladies sur la métropole Lilloise, j'ai sollicité le Professeur PASQUIER du service de neurologie et du centre de la mémoire du CHRU de Lille afin qu'elle puisse nous fournir des éléments chiffrés.

Les besoins recensés sont illustrés dans le tableau suivant :

Pathologies	Nombre de personnes en situation
Pour les personnes souffrant de la maladie de Huntington	26
Pour les personnes souffrant de démences fronto temporales et apparentées	63
Pour les personnes, pour les personnes souffrant de démences alcooliques	37
Pour les personnes souffrant de la maladie à corps de Lewy	62

Demain, c'est à terme 164 personnes qui pourraient bénéficier du S.A..M.S.A.H, dans la métropole Lilloise.

Pour conclure cette partie, je reprendrai des propos exposés dans le rapport GALLEZ ³⁴ en soulignant le fait que la situation de chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de son entourage est différente, qu'une palette très large d'aides et modes de prise en charge doit donc être proposée afin que l'offre de soins soit tout à la fois locale, coordonnée et réellement adaptée aux spécificités de la maladie. (p11).

La réalisation du projet dans cette troisième partie pourrait représenter un nouveau maillon dans l'offre de soin proposé aux malades et à leurs familles.

³⁴ Rapport n°2454 sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

3 D'un nécessaire cadre réglementaire à un cœur de métier

Dès sa prise de fonction, le Président de la République, Monsieur SARKOZY, a confirmé que la prise en charge de la maladie d'Alzheimer deviendrait une priorité nationale. Le plan 2008-2012 entré en vigueur en janvier développe les objectifs et mesures de cette ambition avec notamment le développement de structures et services permettant de garantir le plus longtemps possible le libre choix entre domicile et l'institutionnalisation.

Être malade, handicapé mais pouvoir rester à son domicile reste le projet qu'expriment les personnes souffrant de maladies neurodégénératives et leur famille. Ce choix n'est en réalité réellement possible que dans la mesure où les aidants, véritable clef de voûte de l'équilibre de la personne souffrant de ces pathologies, sont en mesure de le faire. Ainsi la reconnaissance du rôle de l'aidant est désormais acquise et le premier objectif du dernier plan développe des mesures à leur égard.

Toutefois, au quotidien, les malades et les familles expriment encore et toujours un sentiment de solitude, une impuissance face à la pauvreté du nombre d'établissements et services adaptés à la maladie d'Alzheimer et apparentées. Cette rareté devient même un luxe pour les personnes jeunes atteintes de ces maladies. Ni vieilles, pas seulement handicapées, elles se retrouvent exclues de tout dispositif avec cette maladie qui isole chaque jour un peu plus.

C'est pourquoi nos partenaires du secteur médical, intervenant dans le champ de la lésion cérébrale, ont rapidement vu l'intérêt que le S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL pourrait représenter pour leurs patients. La légitimité qu'ils nous donnent ainsi que le désarroi de ces familles que j'ai rencontrées mais aussi la nouvelle émergence des politiques en faveur de ces pathologies m'ont conduite à envisager une possible réponse à élaborer en faveur de ce public.

L'analyse des opportunités émises dans le plan Alzheimer mais également les priorités départementales que j'exposerai dans cette troisième partie, ainsi que l'analyse des besoins de ce nouveau public spécifique et de leur aidant, au regard de ceux des personnes suivies par le service, m'ont engagée vers l'élaboration et la mise en œuvre de l'adaptation du S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL afin de pouvoir accompagner des adultes souffrant de maladies neurodégénératives.

Dans cette dernière partie, j'exposerai la stratégie que j'ai élaborée pour accompagner ce changement tant au niveau du positionnement associatif, que face à une équipe, que dans un fonctionnement de service à réinterroger et à bouleverser.

3.1 Modification de notre agrément et demande d'augmentation de la capacité d'accompagnement

Les théories de l'école de l'analyse stratégique des organisations issues des travaux de M.CROZIER et E.FRIEDBERG vont me servir de fil rouge afin de me positionner comme acteur de l'organisation du S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL dans un système complexe de relations avec d'autres. La conduite du directeur ne peut s'opérer de manière individuelle. Selon CROZIER, les acteurs ainsi en interaction vont chercher à travers des rôles à mener des actions conformes avec ce qu'ils perçoivent être de leurs intérêts.

Le développement du projet ici présenté ne peut se concevoir que dans la mesure où le premier acteur, à l'initiative du service que je gère, s'inscrit dans cette démarche novatrice.

3.1.1 Un positionnement associatif indispensable

Comme je l'ai exposé plus en avant, l'association R'ÉVEIL A.F.T.C est une association créée par des familles touchées par le traumatisme crânien en premier lieu et généralement par la lésion cérébrale en seconde intention. Les statuts de l'association déposés en préfecture en 1997 ont dans leur article premier dénommé le public pour lequel cette association a été fondée. Il s'agit d'une association « pour toutes personnes victimes ou ayant été victimes du coma et cérébro-lésés jeunes par traumatisme crânien ou lésion cérébrale ». Par jeunes, s'entendaient des personnes adultes victimes d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale.

Il n'est pas inutile d'insister sur l'intention première de l'association de placer sous le terme « générique » de traumatisme crânien toutes les séquelles acquises induites par une lésion cérébrale, car ce sens initial a été progressivement réduit par les différentes instances administratives, parfois par des professionnels et les bénéficiaires eux mêmes, à l'acceptation de la personne traumatisée crânienne. Cette dérive a été renforcée par l'adhésion de R'ÉVEIL à l'Union Nationale des Familles de traumatisés Crâniens.

L'ouverture du S.A.M.S.A.H à des personnes présentant des lésions induites par une maladie neurodégénérative apportera l'opportunité d'une réflexion associative quant à son objet et à une éventuelle modification de ses statuts en ce sens.

Lorsque j'ai saisi le conseil d'administration de la problématique ici développée, celui-ci a entendu et mesuré l'isolement de ces familles, leur besoin de soutien, l'absence de solution qui s'offrait à elles, mais aussi leurs difficultés quotidiennes proches des leurs compte tenu des similitudes liées aux manifestations comportementales de ces maladies.

C'est pourquoi, il a été acté lors d'un conseil d'administration que dans le dossier de demande d'extension de la capacité du service rendue nécessaire par notre liste d'attente et des besoins recensés non couverts, une demande de modification de notre autorisation afin de pouvoir accompagner ce nouveau public serait proposée. J'ai donc reçu du conseil d'administration la mission de rédiger un projet en ce sens. Toutefois, les membres du conseil d'administration ont souhaité que ce projet tienne compte des spécificités de ces malades quant au déclin de leur capacité et aux besoins des familles.

Le travail de mémoire ici présenté, a donc contribué à la rédaction d'un projet CROSMS³⁵.

3.1.2 Modification d'une autorisation : d'une procédure à des fondements justifiant la démarche

L'autorisation d'ouverture d'un service est l'acte pour lequel la ou les instances compétentes autorisent la création, la transformation, ou l'extension des établissements et services énumérés à l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Les S.A.M.S.A.H entrent dans ce champ. Les demandes d'autorisation ne sont examinées que dans la mesure où elles sont accompagnées d'un dossier justificatif complet, avec notamment des éléments que j'ai développés dans les paragraphes suivants.

↳ Les orientations départementales

La procédure requiert la consultation du CROSMS afin qu'il puisse rendre un avis. Le projet doit être compatible avec les orientations départementales. L'obligation d'élaborer des outils de programmation pour les publics handicapés et âgés a été instaurée par la loi du 2 janvier 2002 pour les schémas et par la loi de février 2005 pour le PRIAC³⁶.

Avant de déposer un dossier de création ou d'extension d'un service, il est nécessaire de s'assurer de la pertinence du projet au regard des politiques et des outils de programmation que sont le PRIAC Nord/Pas-de-Calais et le schéma départementale. Ainsi la création de service ou d'établissement, ainsi que la modification d'une autorisation doit être fondée sur des priorités de développement de places.

Evidemment, le dernier plan Alzheimer représente un axe de développement des politiques en faveur des personnes souffrant de ces pathologies. Il permet ainsi d'apporter une première légitimité au projet développé ici en faveur de ce public. Toutefois il n'a pas, compte tenu de son caractère ressenti, encore été traduit par des priorités au niveau du

³⁵ CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

³⁶ PRIAC ; Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

schéma départemental. Cependant, une circulaire en date du 15 février 2008³⁷ adressée aux Préfets de région, aux DRASS³⁸ et DDASS³⁹, aux directeurs des agences régionales de l'hospitalisation, met comme une des priorités de développement des structures « la diversification de l'offre permettant le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : accueil de jour et hébergement temporaire ». Cette orientation est faite en référence au plan Alzheimer afin de permettre « une montée en charge rapide des dispositifs de prise en charge des patients atteints de maladies neuro-dégénératives ».

➤ Le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2007-2011 pour le département du Nord, volet adultes handicapés, a déterminé différentes orientations stratégiques. Elles concernent, dans sa première orientation, la nécessité de développer la connaissance des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap, de favoriser l'accueil et l'information dans les structures dédiées à ces personnes et d'apporter des réponses adaptées pour compenser le handicap. A travers cette dernière stratégie, le développement de l'aide à domicile a été affirmé comme une priorité, soutenue en cela par un effort afin de diversifier et adapter les formes d'accompagnement.

Le schéma prévoit également le développement de dispositifs permettant un accompagnement adapté pour les personnes affectées par un handicap spécifique. A ce titre sont cités le syndrome de Korsakoff et les troubles neuropsychologiques qui relèvent d'un accompagnement social et médico-social spécialisé pouvant comporter une dimension médicale. Timidement, la reconnaissance du handicap induit par une maladie neurodégénérative émerge. Toutefois, les personnes adultes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne sont pas encore repérés et identifiés dans leur besoin.

➤ Le PRIAC, PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie a été institué par l'article 58 de la loi du 11 février 2005. Il s'agit d'un outil de programmation régional et pluriannuel qui organise l'adaptation et l'évolution de l'offre régionale de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il fixe sur cinq ans les priorités régionales et interdépartementales de

³⁷ Circulaire interministérielle relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées, p 13

³⁸ DRASS ; directions régionales des affaires sanitaires et sociales

³⁹ DDASS ; directions départementales des affaires sanitaires et sociale

financement des créations, extensions et transformations de places en établissements et services médico-sociaux.

Les orientations du PRIAC du Nord/Pas-de-Calais se fondent sur les priorités définies dans les schémas départementaux. Le premier objectif est d'offrir aux personnes handicapées un véritable choix de vie en développant et en structurant le secteur de l'aide et des soins à domicile : le développement de services d'accueil médicalisés et de soins pour adultes handicapés (S.A.M.S.A.H) dans les deux départements.

Le tableau présenté ci-dessous indique un nombre de place à créer jusqu'en 2011 et ce dans la perspective où une place peut correspondre au suivi de plusieurs personnes.

	2008	2009	2010	2011
Département du Nord	20 places	25 places	25 places	25 places
Département du Pas-de-Calais	30 places	40 places	40 places	40 places

↳ **L'étude de besoins justifiant la demande et opportunités**

➤ L'analyse des besoins que j'ai présentée dans la seconde partie a montré que 164 personnes souffrant de diverses maladies neurodégénératives, pourraient bénéficier du S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL. Toutefois, il me faudra me rapprocher du Professeur PASQUIER, responsable du service de neurologie qui a recensé les besoins, afin de m'assurer que les personnes pressenties entrent dans le champ de nos interventions.

Le dossier initial du service ne faisait pas état de critères d'exclusion hormis le fait d'habiter dans la métropole Lilloise et de présenter une cérébrolésion. La domiciliation des bénéficiaires est en effet déterminante car elle conditionne des distances et des temps de déplacements qui ne doivent pas être disproportionnés. Les données statistiques que je fais réaliser grâce à l'aide d'un gestionnaire de temps que j'ai mis en place, montrent que les temps de route représentent 22% du temps de travail des professionnels. Il serait difficile de justifier auprès de nos autorités de contrôle et tarification, dans le rapport d'activité du service, une disproportion entre temps de trajet et temps passé directement auprès du bénéficiaire.

➤ Par ailleurs, en appui de la démarche exposée, j'ai souhaité rencontrer un inspecteur de la DDASS, représentant de l'Etat et du financement du forfait soin pour les S.A.M.S.A.H, afin de connaître son sentiment sur le projet d'adaptation du service. Celui-ci a exprimé qu'il ne verrait pas d'obstacle à l'inclusion des personnes souffrant de ces pathologies dans les effectifs, au titre de la reconnaissance des missions du service :

l'accompagnement de personnes souffrant de lésions cérébrales et d'un handicap cognitif.

De même, il m'a semblé pertinent de rencontrer Madame Annie GAUDIERE, directrice adjointe de la MDPH de Lille, afin de m'assurer que ces personnes passant d'un statut de malade à celui d'handicapé puissent être orientées à ce titre vers le S.A.M.S.A.H, ce qu'elle m'a assurée.

Enfin, j'ai souhaité connaître la position du comité représentatif des bénéficiaires concernant le projet. Comme l'a prévu la loi du 2 janvier 2002, le service a inscrit dans son règlement de fonctionnement la participation directe des bénéficiaires.

Dans un premier temps, la constitution d'un conseil de la vie sociale avait été recherchée. Cependant, compte tenu du fait que nos bénéficiaires ne se connaissaient pas, des modes d'intervention à domicile mais surtout de leurs difficultés, seules 3 personnes s'étaient manifestées. J'avais alors opté pour un autre mode de représentation : le comité des représentants des bénéficiaires.

Lors d'une réunion mensuelle organisée avec le comité, la question de l'extension de notre capacité d'accompagnement, eu égard à notre liste d'attente et celle relative à l'ouverture aux personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative, a été inscrite à l'ordre du jour.

Le comité des bénéficiaires s'est prononcé et a émis un avis favorable au projet.

Les points qui ont été développés ici permettent d'asseoir l'argumentaire en faveur d'une demande de modification de l'agrément du service visant à étendre la capacité d'accompagnement à 50 personnes présentant une cérébrolésion ou une maladie neurodégénérative.

3.2 Savoir se positionner face à l'équipe : gérer le changement

3.2.1 Anticiper une résistance au changement

L'adaptation du service à ce nouveau public amènera des changements tant dans les pratiques professionnelles que dans des connaissances à acquérir afin de proposer un accompagnement adapté aux spécificités des personnes souffrant de maladie neurodégénérative.

« Le changement est une philosophie du management conçu dans sa capacité à accompagner des évolutions et à engager des transformations humaines, techniques et sociales »⁴⁰. Le management des ressources humaines doit, à mon sens, engager le personnel afin qu'il devienne acteur du changement de cette nouvelle organisation pour qu'il n'éprouve pas le sentiment de subir passivement cette évolution.

Pour ce faire, le management se doit d'être explicite afin de ne pas créer de zone d'incertitude. Il doit viser également à associer les membres du personnel et à les mobiliser sur le projet en cours.

C'est pourquoi, lorsque j'ai été sollicitée pour accompagner Monsieur C, j'ai demandé aux professionnels de rencontrer ce bénéficiaire et son épouse afin qu'ils puissent écouter les demandes et évaluer leurs compétences à aider cette famille. Une synthèse avait conclu en la possibilité de transférer leurs compétences pour s'adapter à la spécificité de la pathologie de Monsieur C. Le dossier de demande d'orientation de Monsieur C s'appuyait sur les besoins analysés par les professionnels ainsi que sur leurs propositions expertes d'objectifs d'accompagnement. Au cours des trois années de suivi, les professionnels ont ainsi « expérimenté » leurs savoir-faire et savoir-être pour suivre ce public et ont également identifié des besoins en terme de formation.

Le management a donc consisté ici à soutenir et accompagner les professionnels, à procéder régulièrement à des évaluations et contrôles afin de m'assurer de leur capacité à aider cette famille en fonction de l'avancée de la maladie et des besoins de soutien grandissant manifesté par l'aidant. L'objectif qui était le mien, était de maintenir une valeur ajoutée au suivi, dans des conditions de sécurité sanitaire maximale pour le bénéficiaire.

C'est ainsi que les professionnels ont pu expérimenter la similitude des besoins du public représenté par les personnes cérébrolésées et par les personnes souffrant de maladies neurodégénératives. Ils ont, par contre, découvert les difficultés liées à la dégradation de l'intégrité de Monsieur C et au besoin de soutien psychologique de l'intéressé et de son épouse angoissée par la dégradation rapide de Monsieur et surtout par l'échéance de la maladie.

L'accompagnement de Monsieur C a ainsi permis de comparer le suivi proposé hier pour les personnes cérébrolésées et celui qui sera demain pour les personnes souffrant de maladie neurodégénérative. Il s'est avéré que les pratiques antérieures n'ont pas été discréditées et remises en causes mais elles ont été le socle sur lequel s'appuyer pour proposer la modification de notre agrément. Cela a permis de répondre à des questions

⁴⁰ Patrick LEFÈVRE, 2006, *Guide du management stratégique des organisations sociales et médico-sociales*, Edition Dunod,

quant au futur projet de service et ainsi à gérer des angoisses liées à leur propre devenir dans cette nouvelle organisation.

3.2.2 Une Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences élaborée en fonction du nouveau projet de service

« La gestion prévisionnelle et préventive des emplois et des compétences, c'est la conception, la mise en oeuvre et le suivi de plans d'actions cohérents visant à réduire de façon anticipée les écarts entre les besoins et les ressources humaines de l'entreprise (en terme d'effectif et de compétences) en fonction de son plan stratégique (ou au moins qu'objectifs à moyen terme bien identifiés) et en impliquant le salarié dans le cadre d'un projet d'évolution professionnelle. » (D.Thierry / C.Sauret - Facteurs humains et sociaux de la réussite).

La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC) est nécessaire lorsque les établissements et services sont confrontés à des changements et permet d'anticiper le fonctionnement afin de pouvoir mettre en place des propositions de suivi dans un objectif de qualité.

Cette stratégie est élaborée à travers différentes étapes que je vais maintenant développer.

↳ L'entretien d'évaluation annuelle : une nécessité pour le directeur

La mise en oeuvre d'une GPEC suppose l'existence d'un système d'appréciation capable de recenser et d'analyser l'ensemble des informations utiles en provenance des salariés. L'entretien d'appréciation est un entretien formel et périodique entre un salarié et son responsable hiérarchique.

A ce titre, il permet de clarifier et d'actualiser les postes et les missions des salariés. Il permet de faire le bilan des résultats liés aux objectifs préalablement fixés. Par ailleurs, il s'agit de recueillir les besoins et les attentes par rapport à la formation, à l'évolution professionnelle et à la mobilité. Cet entretien se termine par la définition de nouveaux objectifs ainsi que les moyens et indicateurs de réussite pour l'année à venir.

Depuis deux ans, j'ai mis en place ces entretiens qui me permettent d'élaborer un plan de formation tenant compte des besoins de développement de compétences futures et des souhaits des salariés mais aussi de discuter de façon privilégiée avec eux au sujet des représentations qu'ils ont de leur poste. Ces entretiens se déroulent au cours de l'été. En effet durant cette période la charge de travail est moins lourde compte tenu des périodes d'absence des bénéficiaires partant en vacances.

Deux semaines avant la date fixée pour cet échange, je remets au salarié la grille de questions qui y seront abordées. Cela permet aux professionnels d'anticiper leur réponse et ainsi de gérer une éventuelle anxiété.

L'entretien me permet de mesurer l'implication des salariés dans le développement de leur compétence. A ce sujet, un bilan des actions de formation réalisées au cours de l'année est effectué.

Un écrit avec les conclusions de l'entretien est remis à mes collaborateurs. Les objectifs qui ont été définis ensemble y sont également inscrits. Il est toutefois prévu une procédure de contestation des conclusions de cet entretien d'évaluation.

↳ **Elaborer un plan de formation adapté**

Depuis la loi n°2004-391 du 4 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social, la composition du plan de formation est définie. La loi définit des actions organisées à l'initiative de l'employeur. Désormais, le plan de formation doit comprendre trois catégories d'actions de formation : celles permettant d'assurer l'adaptation au poste de travail, celles liées à l'évolution des emplois ou participant au maintien dans l'emploi, celles ayant pour objet le développement des compétences du salarié.

La mise en œuvre de ce nouveau projet de service demandera l'acquisition de nouvelles compétences afin de pouvoir proposer un accompagnement adapté à ce nouveau public. Les formations auront pour but d'améliorer et de compléter les connaissances et compétences déjà acquises par le personnel.

L'association R'ÉVEIL a inscrit dans la charte des droits des traumatisés crâniens et de la personne cérébrolésée une nécessité pour les professionnels d'être formés à la cérébrolésion. Ce positionnement associatif est une conviction que je partage.

C'est pourquoi, comme lors de l'ouverture du service où une formation collective de quatre jours avait été engagée sur la thématique du traumatisme crânien et de la lésion cérébrale, une nouvelle formation portant sur la prise en charge des personnes souffrant de maladie neurodégénérative sera proposée à une équipe élargie.

➤ Les objectifs de cette proposition sont multiples avec en première intention l'acquisition ou le renforcement d'un socle de connaissances communes qui permettront aux professionnelles d'adapter leur pratique à ce nouveau public.

Le second objectif est de créer des conditions optimales permettant de favoriser une cohésion d'équipe entre des professionnels en poste et ceux qui viendront compléter le plateau technique.

L'acquisition de nouvelles compétences aura un impact certain sur la confiance qu'ils ont en leur capacité à aider ce nouveau public et ainsi, par ricochet, à apporter une amélioration de la qualité de la prise en charge.

➤ Par ailleurs, des formations portant sur l'accompagnement de la fin de vie seront également mises en place. Je souhaite que l'organisation des formations abordant ce thème se fasse collectivement. En dehors de l'apport théorique qui sera commun à tous, j'entends développer une approche unifiée du malade en fin de vie et de ses aidants. La préoccupation qui est la mienne est en effet d'apporter au malade un sentiment de cohérence dans l'accompagnement qui lui est proposé mais surtout un sentiment de sécurité qui lui est nécessaire pour vivre le plus sereinement possible les derniers moments de vie.

L'approche collective sera, à mon sens, également bénéfique aux salariés qui y trouveront un nouveau vecteur de cohésion de l'équipe. Mais encore, le fait de vivre ensemble cette expérience permettra de libérer plus facilement la parole lorsqu'une situation difficile sera vécue dans la pratique professionnelle.

➤ Evidemment, des formations individuelles seront proposées. Elles seront définies en fonction des compétences déjà acquises par le professionnel et les nouvelles compétences à acquérir. Elles pourront également s'orienter vers l'acquisition de nouvelles pratiques professionnelles en lien avec les fiches de poste. Par exemple, des formations concernant l'approche de l'humanité que j'ai développé plus en avant seront proposées aux professionnels qui interviennent auprès du malade, lors de toilette par exemple ou avec lui lors d'activités et de sorties. C'est pourquoi, dans un premier temps, il me semble pertinent d'engager prioritairement les aides médico-psychologiques et les animateurs dans cette formation.

↳ **Une équipe à étoffer, une procédure de recrutement à élaborer**

L'analyse des besoins spécifiques, en terme de moyen en personnel pour ce nouveau public, m'a permis de dégager les postes qui font actuellement défaut dans l'organisation actuelle du service. L'étude de l'organigramme permettra de visualiser l'adaptation des moyens en personnel que je demanderai pour ce projet au regard des besoins nécessaires à l'accompagnement de cinquante bénéficiaires.

La création des postes concernent plus précisément un poste de médecin spécialisé en neurologie ou en gériatrie, un poste de psychomotricien, un poste d'ergothérapeute, tous à temps partiel.

➤ Tout comme il m'a semblé indispensable de bénéficier de l'éclairage d'un médecin spécialisé dans l'accompagnement de personnes cérébrolésées, il m'est apparu évident lors de l'étude clinique des personnes souffrant de maladies neurodégénératives, que l'équipe pluridisciplinaire du S.A.M.S.A.H soit complétée par un neurologue ou un gériatre connaissant ces maladies. Pour étayer ma position, je m'appuierai sur les recommandations professionnelles que la Haute Autorité de Santé a émises concernant le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées⁴¹. En effet, en cas de déclin cognitif rapide, il convient de chercher : une comorbidité neurologique : accident vasculaire cérébral, crise comitiale non convulsivante..., pouvant nécessiter une nouvelle imagerie cérébrale ou d'autres examens complémentaires, d'autres comorbidités : fécalome, infection (notamment dentaire ou urinaire), un trouble métabolique..., une douleur, une cause iatrogène comme par exemple un traitement psychotrope inapproprié ou mal toléré..., une modification de l'environnement ou une inadaptation de l'environnement, notamment l'épuisement de l'aidant, un syndrome dépressif.

Ce poste est entendu à la fois comme un élément de l'accompagnement direct des personnes souffrant de maladie neurodégénérative mais aussi comme un soutien à l'équipe des professionnels qui face à une observation, des questionnements de la part de l'entourage du malade doivent pouvoir trouver des réponses rapides et renvoyer vers le médecin compétent en ce domaine.

➤ Le choix d'un poste d'ergothérapeute m'est aussi apparu indispensable dans l'objectif de proposer un accompagnement global de la personne dans son environnement. Comme je l'ai développé dans la seconde partie, la qualité de l'environnement dans lequel vit une personne atteinte de maladie neurodégénérative est une chose capitale. La maison doit être un lieu de stabilité et de sécurité dans lequel les objets familiers rappellent à la personne malade où elle est et qui elle est. L'aménagement doit être pensé pour apporter une sécurité réelle au regard des troubles de la personne. Les modifications à apporter tiennent compte du stade de l'évolution de la maladie.

⁴¹ HAS, recommandations professionnelles, diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, mars 2008, p14

L'objectif est de pouvoir proposer des aménagements pouvant maintenir une autonomie dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, le plus longtemps possible en proposant des adaptations ainsi que de nouvelles habitudes.

➤ Face à l'évolution des maladies neurodégénératives, il est nécessaire de proposer des interventions en psychomotricité dans une optique de stimulation sensorielle et motrice. Cette approche a pour objectif, à travers des activités, de mobiliser les capacités motrices, d'adresse et de créativité du malade, de faire surgir des sensations tactiles, olfactives qui permettent la réminiscence de souvenirs devenus inaccessibles spontanément mais aussi de maintenir des capacités motrices et cognitives. La maladie évoluant dans le temps, les activités demanderont à être adaptées, simplifiées. Les exercices de psychomotricité, comme les jeux de ballons par exemple, permettent de maintenir un lien sociale avec un autre mais aussi de montrer sa présence au monde.

La définition de ces postes de travail sera la première étape de la procédure de recrutement qu'il me faudra mettre en place. La description du poste permettra de le situer dans l'organigramme, de décrire les principales tâches à effectuer, mais aussi à acter la marge de manœuvre et les responsabilités du titulaire.

Aussi, la rédaction des fiches de poste sera indispensable pour l'élaboration du projet CROSMS et permettra de justifier des moyens demandés en personnel.

L'élaboration du budget à établir compte tenu de la demande d'adaptation du service demandera une évaluation de la masse salariale qui tiendra compte du volume horaire prévu par poste. Je proposerai que le médecin spécialiste s'y inscrive pour 0,10 ETP, qu'un poste d'ergothérapeute soit créé sur un mi-temps tout comme le poste de psychomotricien.

Les autres étapes du recrutement ; définition du profil du candidat, définition des supports du recrutement, mise à disposition des moyens budgétaires accordés à ce processus, la réalisation de la campagne de recrutement, la sélection et l'intégration du candidat retenu se réaliseront après accord de la modification de notre autorisation actuelle et l'obtention du budget s'y rattachant.

3.3 Un fonctionnement de service à repenser

3.3.1 Les locaux et l'organisation du service

↳ Les locaux

Le local administratif est situé au Centre Vauban, Bâtiment Rochefort, 201 rue Colbert à Lille. Les bureaux sont en rez-de-chaussée, avec un accès adapté aux personnes en situation de handicap. Il est repéré par un code couleur avec une enseigne de couleur jaune et un aménagement des couleurs internes en rappel ; stores jaunes, cloisons jaunes. Ce code couleur a ainsi été défini pour faciliter la trace mnésique de nos bénéficiaires quant à l'emplacement du service dans ce centre de bureaux. Le service est accessible par métro et par bus.

Le choix de ces locaux a aussi été fait en fonction de sa situation vis-à-vis du réseau routier. Il permet aux professionnels d'emprunter des voies directes vers les domiciles de nos bénéficiaires favorisant ainsi des temps de déplacements les moins chronophages possibles.

Au niveau architectural, nous disposons d'une surface de 185 m² avec : un secrétariat, un bureau de direction et deux bureaux permettant la réalisation d'entretiens confidentiels et respectant l'intimité nécessaire à la réalisation des rendez-vous médicaux, un espace paysager ouvert de quatre postes permettant aux professionnels de réaliser leurs tâches administratives ainsi qu'un espace réservé aux réunions de service.

L'organisation des locaux ainsi que la surface d'exploitation permettraient d'absorber les postes supplémentaires. En effet, le mode d'intervention à domicile fait que le temps de travail des professionnels s'effectue majoritairement à l'extérieur. D'autre part, ils ne sont pas présents sur les mêmes plages horaires au bureau sauf pour les temps de réunion, ce qui permet de partager des bureaux.

↳ **Modifier un fonctionnement pour apporter une amélioration de la qualité de l'accompagnement pour tous**

Le service est amené à fonctionner sur l'ensemble de l'année afin de proposer des interventions sans rupture dans les prises en charge dans la mesure de ses possibilités.

L'ouverture administrative des bureaux se fait du lundi au vendredi de 8h à 16h30. Au-delà, un transfert téléphonique, sur le portable du service est organisé afin d'assurer un relais en cas d'urgence.

Les horaires d'intervention à domicile sont établis avec chaque bénéficiaire, selon les projets individuels du lundi au vendredi afin de respecter l'organisation de vie de chacun, dans le respect de la législation relative au travail de jour.

Toutefois, deux éléments m'amènent à envisager de faire évoluer ces horaires de fonctionnement vers une plus large amplitude en proposant d'ouvrir le service également le samedi en journée.

➤ Cette proposition s'appuie sur le résultat des enquêtes de satisfactions que nous menons annuellement. Celles-ci soulignent une attente de la part des bénéficiaires pour un accompagnement sur des activités d'animation de loisir en fin de semaine et essentiellement le samedi. En effet, une majorité d'entre eux ont une vie relationnelle et sociale pauvre qui peut se réduire essentiellement aux sorties et activités organisées par les personnels du service. Ils souhaitent donc pouvoir participer aux sorties culturelles et activités organisées sur la métropole en week-end.

➤ D'autre part, compte tenu des besoins en soins lorsque la maladie atteint un stade final mais aussi pour anticiper un problème médical, une absence non prévue de l'aidant, il me semble indispensable d'étendre au samedi les interventions notamment de l'équipe médicale.

↳ **L'organigramme**

Le tableau suivant permet d'indiquer les postes sur leur équivalence de temps de travail et me permet de calculer les taux d'encadrement. J'ai choisi de mettre en parallèle la configuration actuelle du service au regard des besoins que nécessiterait le projet d'adaptation du S.A.M.S.A.H afin de mesurer l'impact au niveau de la masse salariale.

Configuration actuelle du S.A.M.S.A.H pour 25 suivis	Adaptation du S.A.M.S.A.H pour 50 suivis
<u><i>Personnel administratif</i></u>	<u><i>Personnel administratif</i></u>
Une directrice 1 ETP	Une directrice 1 ETP
Une secrétaire comptable 1 ETP	Une secrétaire comptable 1 ETP
<u><i>Personnel d'encadrement médico-social</i></u>	<u><i>Personnel d'encadrement médico-social</i></u>
Un médecin coordinateur 0,10 ETP	Un médecin coordinateur 0,10 ETP
	Un médecin neurologue 0,10 ETP
Une assistante sociale 1 ETP	Une assistante sociale 1,5 ETP
Une infirmière coordinatrice 1 ETP	Infirmières coordinatrices 1,5 ETP
Une neuropsychologue 1 ETP	Neuropsychologues 1,5 ETP
Aides médico-psychologiques 2 ETP	Ergothérapeute 0,5 ETP
Animateurs 2 ETP	Psychomotricienne 0,5 ETP
	Aides médico-psychologiques 3 ETP
	Animateurs 3 ETP
Taux d'encadrement par cette équipe ; 0,284	Taux d'encadrement par cette équipe ; 0,214
Total 9,1 ETP	Total 12,7 ETP
Taux d'encadrement total ; 0,364	Taux d'encadrement total ; 0,254

➤ Une étude de la CNSA⁴² met en avant, en terme d'encadrement, tous effectifs confondus, des effectifs plus élevés dans les S.A.M.S.A.H pour handicap moteur, polyhandicap, traumatisés crâniens et cérébrolésés. Alors qu'il est de 0,42 ETP tout effectif confondu, il passe pour ces services dédiés à l'accompagnement de la cérébrolésion à 0,45 ETP par place.

La comparaison avec le taux d'encadrement lié à ce projet montre que la mutualisation du personnel a permis de proposer un taux en deçà de la moyenne nationale.

⁴² Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie, suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD –situation en 2007-, avril 2008, www.cnsa.fr

➤ En matière de cahier des charges pour les S.A.M.S.A.H, le Conseil Général du Pas-de-Calais a proposé un projet dans lequel le taux d'encadrement pour la partie sociale varie entre 0,100 et 0,200. En ce qui nous concerne, les postes financés par le Conseil Général (directrice, secrétaire comptable, assistante sociale, aides médico-psychologiques et animateurs ; 5,5 ETP) ils représentent un taux de 0,17. Ce qui reflète une adaptation avec les orientations locales.

🔗 **Une prise en charge adaptée à l'évolution de la maladie et au renforcement des relais auprès des aidants**

La première demande des aidants envers les professionnels est d'obtenir davantage d'informations sur la maladie, sa progression et surtout les conséquences pratiques au quotidien mais aussi sur les modes de prises en charge et les aides possibles.

Dans le fonctionnement du service, c'est la neuropsychologue qui explique aux familles les liens de causalités entre le comportement et les lésions cérébrales. Compte tenu du caractère évolutif de ces maladies, les familles attendent régulièrement des réponses face aux changements de comportement qu'elles observent. Seule une équipe formée pourra y faire face. Les compétences de la neuropsychologue mais aussi les formations qui seront dispensées permettront à l'ensemble des professionnels d'apporter une réponse et/ou de renvoyer aux compétences plus pointues du médecin spécialiste qui rejoindra l'équipe.

➤ De la même façon, l'aidant a besoin d'un soutien psychologique avec, avant tout, un besoin d'expression et d'échanges. L'absence de reconnaissance par le malade de l'aide apportée entraîne souvent pour l'aidant un sentiment d'étouffement et de frustration. L'aidant dont la relation avec l'aidé a souvent été privilégié à travers les soins, est donc renvoyé à une existence anonyme. C'est pourquoi, dans l'objectif de veiller à l'équilibre psychologique de l'aidant, il est nécessaire de l'encourager à rompre sa solitude et à reprendre une vie sociale. Cela permet d'éviter un sentiment de saturation et le recours à un placement de la personne malade en établissement.

Les aidants peuvent se sentir isolés en présence du malade qui, à un stade évolué de la maladie, présente des troubles de la communication. De pouvoir discuter avec les intervenants permet de tisser non seulement des relations sociales mais offre aussi des espaces de parole dans lesquels les aidants peuvent exprimer leurs sentiments. Ce besoin s'accroît au fur et à mesure de l'avancée de la maladie et l'espace de parole nécessaire aux aidants doit être instauré comme un objectif à part entière de la prise en charge du bénéficiaire.

Comme je l'ai évoqué plus avant les aidants peuvent souffrir d'un épuisement physique ou alors d'une absence d'attention à l'égard de leur santé. A ce titre, le rôle de l'infirmière coordinatrice pourra aussi consister à proposer une veille sanitaire aux aidants afin d'éviter une rupture rendue nécessaire par une hospitalisation de l'aidant.

Compte tenu de ces éléments, le besoin de soutien voire de prise en charge de l'aidant est majoré par rapport aux situations que connaissent les aidants des personnes cérébrolésées. Il me sera nécessaire dans le projet CROSMS de faire valoir ce temps et dans la mesure du possible d'évaluer la part des interventions en faveur de la personne handicapée, malade orientée par la CDAPH et celle relative au besoin d'accompagnement de l'aidant.

3.3.2 Un réseau à élargir

Le décret relatif aux S.A.M.S.A.H précise qu'ils n'ont pas pour vocation de mener l'ensemble des actions nécessaires à la situation des bénéficiaires mais de faire appel à des dispositifs et intervenants professionnels en apportant une coordination des actions nécessaires aux objectifs identifiés dans le projet individualisé établi pour et avec les bénéficiaires.

Je développerai ici le travail en réseau qu'il faudra reconsidérer afin de l'élargir et/ou le spécifier pour engager des relations privilégiées avec des professionnels ou des institutions oeuvrant dans le champ des maladies neurodégénératives.

➤ En premier lieu, il s'agirait de créer des liens avec le réseau Méotis. Comme je l'ai déjà développé plus avant, l'action de ce réseau concerne tous les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée résidant dans le Nord-Pas-de-Calais, sans critère d'âge. C'est pourquoi, il me paraît indispensable de développer les relations professionnelles avec ce réseau, à la fois, pour favoriser les contacts avec les malades, mais aussi, afin de tisser un réseau de professionnels compétents intervenant auprès de ce public.

➤ De la même façon, il me semble indispensable d'engager des relations partenariales avec l'association France Alzheimer au niveau local. A ce sujet, j'ai pris contact avec le Président de France Alzheimer Lille afin de lui exposer le projet ici présenté.

➤ Une fois les contacts avec les familles établies et dans l'objectif d'apporter une aide au montage du dossier d'orientation du malade vers le service, il me paraît également incontournable de réaliser un rapprochement avec la MDPH de Lille. En effet, pour que les personnes souffrant de maladies neurodégénératives puissent être accompagnées par le service, elles doivent bénéficier d'une orientation favorable vers un S.A.M.S.A.H. Le travail de communication et de réseau avec les professionnels de la MDPH que j'ai engagé pour défendre les intérêts de nos bénéficiaires se devra d'être repris pour ce public. En effet, tout comme j'ai proposé l'intervention des professionnels du service, notamment la neuropsychologue et la miennne, aux professionnels de la MDPH afin de leur apporter des informations sur les conséquences dans la vie quotidienne d'une lésion cérébrale, je pense qu'il sera favorable de mener la même démarche afin de faire connaître les répercussions des maladies neurodégénératives dans le quotidien pour les malades mais aussi le besoin de soutien des aidants.

Au cours de l'été 2008, la MDPH de Lille a interrogé le service par l'intermédiaire de la Présidente afin de me solliciter pour faire ce qu'ils qualifient être de l'accueil de premier niveau. Il s'agit d'être référencé pour que le service puisse être un interlocuteur direct d'une personne cérébrolésée, d'apporter une première réponse aux besoins exprimés en terme d'orientation possible ou de droits éligibles. Le conseil d'administration a donné son accord au projet. J'ai donc transmis à la MDPH un avis favorable. A ce jour aucune convention de collaboration n'a encore été formalisée.

Cet accord pourrait s'étendre aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives, lorsque la modification de l'agrément permettra de suivre ces nouveaux bénéficiaires.

➤ Les maladies d'Alzheimer et apparentées touchent essentiellement les personnes âgées. Il est donc normal que les structures en faveur de ce public aient développés des savoir-faire et des structures adaptées à la prise en charge de ces maladies. C'est pourquoi, afin de bénéficier de leur pratique en la matière, il me semble indispensable de créer un réseau relationnel avec ces derniers. J'anticipe ainsi le fait que les familles feront peut être, au cours d'un accompagnement et avec l'évolution de l'âge ou de la maladie d'un bénéficiaire, la demande de rechercher une place dans une structure spécialisée. C'est pourquoi, il me semble intéressant de me rapprocher des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) de la métropole Lilloise. En effet, le CLIC est «un guichet» d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation, destiné aux personnes âgées et à leur entourage. Il rassemble les informations, évalue les situations, mobilise les ressources, coordonne les professionnels pour répondre aux besoins des personnes âgées dans leur vie quotidienne. Ils remplissent trois missions principales en fonction de leur niveau de labellisation. Le niveau de label 1 consiste à assurer

l'information des particuliers et des professionnels du territoire, celui de label 2 à procéder à des évaluations individuelles multidimensionnelles de situations complexes de personnes en incapacité afin de proposer un plan d'aide et, enfin, celui de label 3 à assurer la coordination des interventions dans le cadre du suivi des situations au cours du temps.

➤ Dans cette même optique et afin d'accompagner les familles qui feront le choix de l'institutionnalisation dans un établissement spécialisé dans la prise en charge des malades Alzheimer, il me faudra également développer le réseau avec des EHPAD proposant l'accueil de ce type de population. L'EHPAD étant un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées de 60 ans et plus Dépendantes qui représente en France la forme d'institution pour personnes âgées la plus répandue. Ces « maisons de retraite » peuvent accueillir des personnes dépendantes, parfois atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies dégénératives. Elles doivent alors justifier d'équipements adaptés et de personnels spécialisés, selon le nombre de places disponibles. Sur dérogation, elles peuvent accueillir des personnes dépendantes de moins de 60 ans.

➤ Comme je l'ai évoqué, le choix de maintenir le proche à domicile malgré la maladie demande parfois la mise en place de relais. Ceux-ci peuvent prendre la forme de l'hébergement temporaire mais aussi l'accueil de jour. L'expérience m'a montrée que les demandes peuvent être faites dans l'urgence. Il faut donc pouvoir apporter des solutions rapidement. Pour cela, un réseau constitué de partenaires qui nous connaissent et avec qui des collaborations peuvent s'instaurer est à créer.

➤ Au cours de l'évolution de la maladie, la dégradation de l'état de santé du malade nous amènera à interpellier et à travailler en collaboration avec les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD.) Ces services ont été créés dans les années 1970 et se sont développés surtout au début des années 1980 avec la mise en place de la politique d'aide au maintien à domicile des personnes âgées.

Ils assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques, les soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Les SSIAD ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes, notamment en prévenant ou en différant l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement et en raccourcissant certains séjours hospitaliers. Ils interviennent au domicile des patients ou dans les établissements non médicalisés prenant en charge des

personnes âgées ou des personnes handicapées. L'objectif des SSIAD est d'assurer, sur prescription médicale, des soins infirmiers, la distribution de médicaments, la réalisation de pansements et d'hygiène générale, ainsi qu'une aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux comme les soins corporels (toilette et habillage). Les prestations des SSIAD sont prises en charge à 100% par la Sécurité Sociale sur prescription médicale dès lors que la maladie dont souffre le patient est reconnue comme une affection de longue durée (ALD), ce qui est le cas pour la maladie d'Alzheimer. Ces prestations peuvent être quotidiennes ou pluriquotidiennes et jusqu'à 7 jours sur 7 en fonction des besoins du malade.

Les maladies neurodégénératives entraînent des besoins de nursing et une surveillance médicale croissantes au fil des mois et des années. La structuration de l'équipe technique du S.A.M.S.A.H ne permet pas de réaliser ces soins. L'infirmière coordinatrice a pour mission de solliciter des intervenants pouvant réaliser ces soins. C'est pourquoi il sera intéressant de tisser des liens avec les SSIAD intervenant dans la métropole Lilloise.

➤ Dans le même registre et dans la perspective où les malades souhaitent toujours être maintenus au domicile malgré la dégradation de l'état physique nécessitant de mettre en place des soins de hautes technicités, il faudra développer les relations avec les services d'Hospitalisation À Domicile (HAD). Il s'agit de structures de soins alternatives à l'hospitalisation. L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. Elle permet d'assurer au domicile du patient, des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Ce principe existe depuis une cinquantaine d'année. Les actes médicaux sont équivalents à ceux réalisés à l'hôpital et, à l'exception de la psychiatrie, toutes les spécialités peuvent être concernées, même les plus lourdes comme la cancérologie ou les soins palliatifs. Tous les actes médicaux et paramédicaux tels que l'intervention d'un kinésithérapeute, les consultations médicales, les examens biologiques ou radiologiques, la fourniture de médicaments et la location de matériel sont pris en charge par l'HAD. En fonction des besoins du malade, les soins sont assurés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

➤ Enfin, l'accompagnement des familles dans les derniers moments de la vie du malade demandera le renforcement des intervenants certes dans le champ des soins avec en dernier recours l'HAD mais aussi en collaborant avec le réseau de santé de soins palliatifs. C'est ainsi que j'ai sollicité le réseau Trèfle soins palliatifs. Ce réseau s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale. Il permet

aux usagers de bénéficier des soins palliatifs sur le lieu de vie de leur choix en mobilisant et en coordonnant les professionnels de santé. J'ai donc rencontré Madame CLOUET, Directrice du réseau, qui m'a définie les actions du réseau envers le malade mais aussi envers des professionnels le prenant en charge. Les missions concernant le malade relèvent, dans un premier temps, d'une évaluation auprès de la personne dans son domicile afin de pouvoir apporter des propositions d'améliorations dans une qualité de prise en charge réactive et coordonnée du soutien médical, psychologique ou social nécessaire à la situation du malade et de son entourage.

Par ailleurs, ce réseau a également pour vocation de soutenir les professionnels intervenant chez des personnes en fin de vie. Le réseau Trèfle est un lieu de ressource des professionnels. La mise en place du soutien par des intervenants formés au soin palliatif permettra d'alléger le poids psychologique de l'aide à apporter aux bénéficiaires. Un psychologue du réseau est mis à la disposition des professionnels dans un soutien individuel.

Le réseau est aussi un centre ressource où les professionnels peuvent consulter des annuaires de spécialistes intervenants dans le champ de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire.

Enfin, le réseau met en place des actions de formation permettant d'apporter des compétences dans le suivi des malades en fin de vie mais aussi dans l'accompagnement des familles vivant ces moments douloureux.

3.3.3 Assurer l'équilibre des salariés

Accompagner des personnes en fin de vie renvoie les intervenants à leurs propres événements de vie parfois douloureux, à des deuils qui n'ont pu être faits, à leur propre angoisse de la mort. Dans ma fonction de direction, je me dois d'assurer la sécurité physique mais aussi psychique des salariés. C'est pourquoi, plusieurs actions seront mises en place.

➤ La première consistera à favoriser l'expression individuelle d'une souffrance psychologique à travers la liberté offerte aux salariés de contacter le psychologue du réseau trèfle pour convenir d'un rendez-vous. Une procédure sera élaborée à cet effet. Celle-ci permettra de définir l'organisation de la prise de rendez-vous dans l'optique d'aménager dans le temps de travail du demandeur un temps nécessaire à l'entretien

mais aussi dans la perspective de modifier un planning d'interventions chez un bénéficiaire et de pouvoir l'en informer.

➤ En second lieu, je prendrai contact avec les services de médecine du travail afin d'exposer au médecin référent du service ce nouveau risque de stress professionnel. Une vigilance pourra donc être organisée à ce niveau.

➤ De la même façon, dans la démarche globale d'évaluation des risques professionnels (article L230-2 du code du travail), « le chef d'établissement prend les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs de l'établissement ». Pour ce faire, « il met en œuvre les mesures sur la base des principes généraux de prévention suivants ; éviter les risques, évaluer les risques qui ne peuvent être évité, combattre les risques ».

Pour ce faire, j'interpellerai le médecin coordinateur du service qui a, en délégation, la réalisation et la mise à jour annuelle de la fiche de prévention des risques professionnels afin que le risque psychologique y soit développé.

Enfin, je proposerai ponctuellement des séances collectives d'expression libre qui seront menées par un intervenant extérieur. Le but est de permettre aux salariés d'exprimer un poids psychologique et d'apporter une aide dans leur gestion.

L'objectif de toutes ces mesures est d'éviter un absentéisme, une rotation et une pénurie chronique de personnels, qui seraient liés à un sentiment d'impuissance à stabiliser des situations chroniques et peu gratifiantes, dont les répercussions se porteraient sur la santé (stress et dépression) des salariés.

3.3.4 Le budget prévisionnel : impact de l'adaptation du service

L'état du développement de l'offre de services au 1^{er} janvier 2008 recensé dans l'étude de la CNSA⁴³ fait état de 3 915 places, tous publics confondus, en S.A.M.S.A.H (source

⁴³ OP. Cit p 62

FINESS⁴⁴) pour un décaissements assurance-maladie de 26 635 000 € en 2007 (source SNIRAM⁴⁵) auquel s'ajoutent les moyens mobilisés par les conseils généraux.

Le coût moyen à la place pour les S.A.M.S.A.H est de 17 535 € / place (capacité moyenne : 26,75 places) Un coût plus élevé des S.A.M.S.A.H pour handicap moteur, polyhandicap, traumatisés crâniens et cérébrolésés est observé, en raison du taux d'encadrement mais aussi des charges de structure. Il est de 20 775 €/ pl.

Le budget prévisionnel de ce S.A.M.S.A.H adapté avec une augmentation de la capacité d'accompagnement qui est présenté en annexe me permet de calculer un prix de journée.

	CG	DDASS	TOTAL
S.A.M.S.A.H 25 bénéficiaires	Budget 382 028 € Prix de journée 60,88 €	Budget 129 537 € Prix de journée 20,60 €	Budget total 511 565 € Prix de journée global 81,53 € Coût à la place 20 462,60 €
S.A.M.S.A.H 50 bénéficiaires	Budget 481 206 € Prix de journée 31,76 €	Budget 235 352 € Prix de journée 15,53 €	Budget total 716558€ Prix de journée global 47,30 € Coût à la place 14331 €

Actuellement le prix de journée du S.A.M.S.A.H de 25 places est calculé sur un fonctionnement de semaine du lundi au vendredi ; soit 365 – les week-ends 104 jours – 10 fériés soit 251 jours d'ouverture. Dans la perspective de l'adaptation du service à ce nouveau public et aux motifs exposés plus avant pour une demande de doublement de la capacité d'accompagnement, le fonctionnement est calculé sur 303 jours, du lundi au samedi 365 J – 52 dimanches – 10 fériés. En sus, la mutualisation de certains coûts liés au fonctionnement mais aussi à certains postes, comme celui de direction ou du secrétariat permettra donc de diminuer le prix de journée globale.

L'arrêté du 4 juin 2007⁴⁶ fixe le plafond du tarif journalier de soins applicable au S.A.M.S.A.H à 63,3482 euros par jour.

⁴⁴ FINESS ; fichier national des établissements sanitaires et sociaux

⁴⁵ SNIRAM ; Système National d'Informations inter-Régions d'Assurance Maladie

⁴⁶ Arrêté du 4 juin 2007 pris en application de l'article R. 314-141 du code de l'action sociale et des familles fixant le plafond du tarif journalier de soins applicable aux foyers d'accueil médicalisé et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Les budgets prévisionnels présentés ici sont très inférieurs à ce plafond, que l'on se place dans la perspective du S.A.M.S.A.H pour 25 bénéficiaires ou de façon plus marquée dans celle de l'augmentation de l'effectif à 50.

Il est d'ailleurs important de souligner, dans cette dernière hypothèse que le prix de journée global, Conseil Général et DDASS se situe en deçà de ce plafond.

Dans le doublement de la capacité de suivi du service, l'augmentation tient essentiellement au Groupe II et aux investissements notamment en matière d'ordinateurs portables à réaliser.

3.3.5 Vers une nécessité de communication accrue

S'il en était, la mise en œuvre du projet ici développé demanderait en effet de développer une communication à l'interne comme à l'externe.

↳ A l'interne

- Le dépôt d'un dossier de demande d'extension de la capacité d'accompagnement du service afin notamment d'inclure les adultes souffrant de maladie neurodégénérative, auprès du Conseil Général du Nord et de la DDASS, s'accompagnerait d'une information auprès des salariés. Au fur et à mesure de la procédure d'évaluation de la demande par ces autorités de contrôle du S.A.M.S.A.H, ce point serait abordé lors des réunions d'équipe afin de préparer les professionnels à un changement dans la perspective d'un nouvel agrément.
- Par ailleurs, cette même démarche serait engagée auprès du comité représentatif des bénéficiaires qui, par les comptes rendus trimestriels de séances qu'ils font parvenir à l'ensemble des usagers du service, pourrait permettre d'informer les familles que nous accompagnons, des démarches entreprises envers ce nouveau public.
- Enfin la mise en œuvre du projet demanderait de formaliser à nouveau les outils d'information que la loi 2002-2 a créé comme outils de communication envers les bénéficiaires. Pour ce faire, le livret d'accueil ainsi que le règlement de fonctionnement seraient mis en conformité avec le nouveau « cahier des charges » que représenterait un agrément modifié. De même, le projet de service serait à revoir au regard de la prise en charge de ce nouveau public, des objectifs d'accompagnement redéfinis, à la composition d'une équipe étendue, ainsi qu'à la modification de fonctionnement qui en découlerait.

↳ A l'externe

Les démarches de communication qui seraient engagées à l'extérieure, auraient pour but de donner aux partenaires actuels et futurs, une nouvelle lecture des prestations assurées par le service, pour ce public spécifique.

Les actions à mener s'entendraient tant sur le fait de se faire connaître mais au-delà c'est vers la reconnaissance du service pour la qualité des prestations offertes que j'engagerai des actions. Pour ce faire, je m'appuierai sur les supports suivants :

- En premier lieu, j'utiliserais l'événementiel de la modification de l'agrément du service pour mener une campagne d'information et médiatiser l'événement dans un quotidien régional, la voix du Nord que je solliciterai, lors d'une journée «d'inauguration» et de porte ouverte.
- La plaquette du service, qui est un outil très utile que nous remettons systématiquement pour laisser une trace mnésique et des coordonnées, lors des différents contacts, serait aussi à reformulée dans l'optique d'y inclure ce nouveau public.
- Par ailleurs, le service ne dispose pas encore de site Internet. Même si j'envisage dès à présent de faire appel à un cabinet conseil spécialisé en la matière pour le réaliser, il devra être mis à jour dans cette nouvelle perspective. Je proposerai alors des liens avec l'association France Alzheimer mais aussi avec le réseau Méotis. Cette proposition ne pourra évidemment se faire sans l'accord des responsables de ces instances.

Notons que pour ces deux dernières propositions, je demanderai qu'une étude budgétaire soit établie, afin de pouvoir anticiper et budgétiser les coûts de ces actions de communication.

- Répondre favorablement aux demandes qui nous sont faites pour participer à des journées de formation comme intervenants directs. Le service est régulièrement interpellé pour apporter des connaissances et informations à des équipes de professionnels sur les thèmes de la reconnaissance du handicap invisible généré par la cérébrolésion, des droits des personnes cérébrolésées, de l'accompagnement à domicile, de l'aide aux aidants. Les professionnels interviendraient, de la même façon si nous devions être interpellés au titre de l'accompagnement des personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative.

3.3.6 Evaluation de l'activité

Dans la perspective des démarches d'amélioration continue de la qualité des prestations rendues et de l'évaluation interne, j'ai au cours de l'année 2008, souhaité mettre en place un logiciel de gestion du temps de travail des intervenants du service.

L'objectif était de pouvoir rendre compte à nos autorités de contrôle, des temps passés en contact direct auprès des bénéficiaires et de leur aidant, des temps de route, mais aussi des temps de bureau nécessaires à la gestion des dossiers et des rendez-vous à organiser pour les personnes accompagnées.

Le logiciel a été conçu pour extraire des informations pertinentes en matière de gestion du personnel : temps de présence, compteur temps permettant de calculer d'éventuelles récupérations et d'anticiper leur gestion, de mesurer les temps de formation par professionnel, de gérer l'ouverture des droits aux congés.

Comme je l'évoquai plus avant, je demanderai au concepteur de ce programme de pouvoir identifier les temps de prise en charge des bénéficiaires directs et ceux passés auprès des aidants.

En effet, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie les aidants auront besoin d'être d'avantage secondés et soutenus.

Les données recueillies permettront aussi de justifier des besoins des aidants au décès de leur proche.

Les informations collectées pourraient aussi servir de base à des demandes pour justifier de postes supplémentaires si un constat d'impossibilité de répondre aux besoins constatés, faute de temps sur certain profil de poste, était posé régulièrement.

Conclusion

L'ouverture du S.A.V.D n'a pas été l'aboutissement d'un militantisme associatif dans la défense des intérêts des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées mais le début de la mise en œuvre d'un des objectifs du projet associatif : la création d'un service proposant de soutenir les personnes et leur famille, à domicile.

Cette création a représenté un enjeu tant pour l'association R'ÉVEIL, dans une nouvelle fonction de gestionnaire, que pour les autorités de contrôle et pour la directrice en charge de l'ouverture que j'étais.

Dés lors, il s'agissait de passer d'un statut de service novateur, quasi expérimental dans son objet, pour le public repéré et dans son fonctionnement à un service reconnu qui a su justifier les objectifs déclinés dans son projet.

Aujourd'hui, c'est la capacité à répondre aux besoins d'un nouveau public, les personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative souhaitant être aidées à domicile, qui se pose.

Ces besoins nous sont résumés dans le rapport de la commission MENARD, qui souligne que pour prolonger le maintien à domicile des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentées, il convient d'adopter une approche de réadaptation de la personne qui repose sur quatre grands principes.

Il s'agit de soutenir les capacités restantes et de les valoriser, de traiter la personne dans son environnement, dans son contexte psychosocial et son habitat, de prendre en compte le fait que le handicap affecte la famille entière et traiter le couple malade-aidant de façon conjointe, et d'être en mesure de mobiliser les ressources pour la personne.

L'analyse des besoins repérés pour les personnes souffrant de maladie neurodégénérative et pour leur aidant que j'ai menée, m'a permis de montrer une nécessité d'adaptation des moyens du S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL.

Le contexte législatif et réglementaire, pour ce public, semble montrer une volonté de développer des dispositifs pour ces personnes, souhaitant vivre à domicile.

Toutefois, bien que les particularités des personnes de moins de 60 ans soient bien identifiées dans les plans Alzheimer, force est de constater qu'il existe toujours un réel vide pour de public en matière de propositions concrètes d'accompagnement à domicile.

La mise en œuvre du projet présenté ici pourrait représenter l'émergence d'une réponse afin de proposer un mode de suivi à domicile pour ces malades et leur famille.

Cependant, bien que le contexte réglementaire soit favorable à ce projet, la question des moyens reste à poser. En effet, le contexte économique défavorable implique que, même si l'intérêt des projets soit justifié, leur réalisation peut en être retardée voire différée sine die faute de moyens financiers. A ce sujet, la situation financière du Conseil Général du Nord semble préoccupante et la création de places en établissements ou services se discute âprement.

Ouvrir le S.A.M.S.A.H R'ÉVEIL aux personnes jeunes souffrant de maladie neurodégénérative, en apportant un ajustement raisonnable de ces moyens, permettrait grâce à une mutualisation de moyens, d'apporter une solution satisfaisante.

En tant que directrice, il m'appartiendra de mettre en œuvre mais surtout de démontrer l'intérêt d'un accompagnement par un S.A.M.S.A.H à la fois pour les bénéficiaires, pour nos partenaires, mais aussi pour les autorités de contrôle et de tarification.

Par ailleurs, l'association R'ÉVEIL AFTC Nord/Pas-de-Calais souhaite maintenant pouvoir répondre à des besoins repérés sur d'autres territoires. C'est pourquoi des contacts ont été pris avec le Conseil Général et la DDASS du Pas-de-Calais.

Désormais, les projets déposés viseront l'ensemble des personnes atteintes de lésions cérébrales, qu'elles soient d'origine traumatique ou liées à une neurodégénérescence. L'intérêt et la force de ce positionnement ne pourra être démontré qu'à travers l'adhésion des nouveaux partenaires repérés que sont le réseau Méotis et les associations de familles dédiées à ces pathologie comme France Alzheimer.

Enfin, j'aimerais souligner également la perspective toute proche de 2010 qui nous a été donnée par la loi de février 2005. En effet, cette loi se propose, à cet horizon, de supprimer la barrière d'âge entre personnes handicapées et personnes âgées et de permettre à ces dernières de bénéficier des dispositions instaurées dans le domaine de la prise en charge du handicap.

L'efficacité de la mise en œuvre du projet développé ici, positionnerait alors le service comme un élément de réponse à proposer parmi les dispositifs susceptibles de répondre aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, désireuses de vivre « le reste de leur âge » chez elle, entourées de ceux qu'elles aiment.

Bibliographie

OUVRAGES

P. AZOUVI et C. BERGEGO, 1992, *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte*, Paris : Edition Frison Roche, page 223-238

P. AZOUVI, J. COUILLET et N. AGAR, 1998, *Trouble de l'attention après traumatisme crânien sévère : aspect théorique et rééducation*, Revue de Neuropsychologie n°8

P. AZOUVI, P.A. JOSEPH, J. PELISSIER et F. PELLAS, 2007, *Prise en charge des traumatisés crânio-encéphaliques : De l'éveil à la réinsertion*, Paris : Edition Masson, 236 pages

Marie Frédérique BACQUE, 1987, *Le deuil à vivre*, Paris : Edition Odile Jacob, 282 pages

Michel BARABEL et Olivier MEIER, 2006, *Manageor, les meilleures pratiques du management*, Paris : Edition Dunod, 880 pages

Sous la coordination de Hélène CORNIERE et Daniel GUAQUERE, 2005, *Etre directeur en action sociale aujourd'hui : Quels enjeux ?*, Paris : ESF Editeur, 196 pages

Christian DEROUESNE et Jacques SELMES, 2005, *la maladie d'ALZHEIMER, comportement et humeur*, Guide pratique de l'aidant n°2, Paris : Edition John Libbey, 238 pages

Christian DEROUESNE et Jacques SELMES, 2006, *la maladie d'ALZHEIMER, activités et vie sociale*, Guide pratique de l'aidant n°3, Paris : Edition John Libbey, 224 pages

Christophe FAURE, 1999, *Vivre le deuil au jour le jour*, Paris : Edition J'ai Lu, 251 pages

Michel LECLERCQ, 2007, *le traumatisme crânien, guide à l'usage des proches*, Paris : Editions Solal, 256 pages

Patrick LEFÈVRE, 2006, *Guide du management stratégique des organisations sociales et médico-sociales*, Paris : Edition Dunod, 564 pages

Hélène OPPPENHEIM-GLUCKMAN, 2000, *La pensée naufragée : Clinique psychopathologique des patients cérébrolésés*, Paris : Edition Anthropos, 230 pages

Hélène OPPPENHEIM-GLUCKMAN, 2007, *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : Guide à l'attention des familles et des proches*, Paris : Edition CTNERHI, 280 pages

Sous la direction de Philippe PITAUD, 2006, *Exclusion, maladie d'ALZHEIMER et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Paris : Editions ERES, 320 pages

Jean-Louis SIGNORET, Jean-Jacques HAUW, 1991, *Maladies d'ALZHEIMER et autres démences*, Paris : Flammarion médecine-sciences, 511 pages

François TUFFREAU et Annie LE GUEVEL, 2007, *Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médicosociale*, Paris : Edition ENSP, 492 pages

Guide du Directeur, Etablissement – Service social ou médico social, ESF Editeur

Vivre avec un malade jeune ; accompagner une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avant 65 ans, Publication par l'association France Alzheimer, 23 pages

Lamy social, Guide pratique : Gestion du personnel, Modèle de contrats, lettres et accords, 2007, Paris : Editions Lamy, 956 pages

Vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'aide aux aidants : identifier, comprendre, agir, août 2001, Paris Fondation médéric Alzheimer, 170 pages

Vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'aide aux aidants, approche internationale, février 2003, Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 208 pages

Vivre avec un traumatisé crânien, 2006, Paris : UNAFTC, 94 pages

Centre Ressources la Braise (Belgique), année, *Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien...*, éditeur, nbre pages

ETUDES

CNSA, « Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD », avril 2008

DREES, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, « Les aidants des adultes handicapés », Etudes et Résultats, n°186, août 2002

DREES, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, « Les aides et les aidants des personnes handicapées », Etudes et Résultats, n°142, novembre 2001

DREES, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, « Les services de soins infirmiers à domicile (ssiad) et l'offre de soins infirmiers aux personnes handicapées en 2002 », Etudes et Résultats, n°350, novembre 2001

DREES, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, « Les bénéficiaires des services d'aide aux personnes à domicile en 2000 », Etudes et Résultats, n°296, mars 2004

RAPPORTS / PLANS MINISTERIELS

Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2001-2005

Observatoire Régional de la Santé Franche Comté, Les traumatismes crâniens : conséquences familiales, sociales et professionnelles 2003

ANAES, prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'ALZHEIMER et des troubles apparentés, mai 2003

Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 ; 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches, ministère des solidarités, de la santé et de la famille

Assemblée nationale, office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, rapport n°2454 sur la maladie d'ALZHEIMER et les maladies apparentées, Madame Cécile GALLEZ, Députée, juillet 2005

Philippe BAS, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Plan Solidarité - Grand Age, 27 juin 2006

Michel DURAFFOURG et Stéphane PAUL, I.G.A.S. Rapport n°2006 063 : « La politique de maintien a domicile des personnes âgées relevant de l'action sociale de la caisse nationale d'assurance vieillesse, juillet 2006, 46 pages

Centre d'analyse stratégique, Rapport « Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix », décembre 2006,

Le livre vert de la maladie d'Alzheimer Etats des lieux et perspectives, Association France Alzheimer, 2006

Rapport de Monsieur BLANC, sénateur des Pyrénées orientales, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge, 11 juillet 2006, 99 pages

Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2006-2011, Agence Régionale de l'Hospitalisation Nord Pas de Calais

Plan régional de Santé publique Nord Pas de Calais 2007-2012, volet qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, Docteurs Anne FRANCOIS, Jean MAYEUR et Caroline DE PAUW, janvier 2007

Jacques GLOWINSKI, Le plan national du cerveau et des maladies du système nerveux, janvier 2007

Plan Alzheimer 2008-2012, novembre 2007

Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Présidée par Monsieur le Professeur MENARD, Rapport au Président de la République, « Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin », remis le 8 novembre 2007

Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2007-2011, département du Nord, Volet gérontologique

Rapport de Philippe RITTER, préfet honoraire, présenté à Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN ministre de la santé, de la jeunesse et des sports « rapport sur la création des Agences Régionales de Santé (ARS), janvier 2008

Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, recommandations professionnelles, Haute Autorité de Santé, mars 2008

CRAM Rhône Alpes, Lésions cérébrales Regards croisés, répercussion de la lésion cérébrale chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, implications pour la famille

TEXTES LEGISLATIFS

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 Décret relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

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

MINISTERE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALE. Circulaire DAS/DE/DSS N° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. 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 ; Bulletin officiel n°2002-18 du 29 avril 2002, 31
MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Circulaire DGAS/PHAN/3A n°2002-522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées. Bulletin officiel n°2002-43 du 21 octobre 2002, 45

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Circulaire DHOS/SDO/OI/DGS/SDSD/DGAS/PHAN/3B n°2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. Bulletin officiel n°2004-26 du 21 juin 2004, 31

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel n° 36 du 12 février 2005, 2353

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapées. Journal officiel n°61 du 13 mars 2005, 4348

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Circulaire 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. Bulletin officiel n°2005-4 du 15 mai 2005, 145

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE. Décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. Journal officiel n°259 du 8 novembre 2007, 18295

MINISTERE DE TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE. Circulaire 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

REVUES

Patricia de COLASSON et Hélène OPPENHEIM-GLUCKMAN, « Socialisation après un traumatisme crânien grave », Résurgences, revue de l'UNAFTC et des AFTC n° 31 de juin 2005, 76 pages

Joseph LISSILLOUR, « Les attentes des traumatisés crâniens et de leurs familles », Résurgences, revue de l'UNAFTC et des AFTC n° 33 de juin 2006, 76 pages

Brigitte DHERBEY et Françoise FORET, « La maison Départementale des Personnes Handicapées : nouveaux droits, nouvelle approche », Résurgences, revue de l'UNAFTC et des AFTC n° 35 de juin 2007, 64 pages

Pascal MENARD, « Evaluation écologique : Evaluation des personnes cérébrolésées dans leur environnement », Résurgences, revue de l'UNAFTC et des AFTC n° 35 de juin 2007, 64 pages

ASH, supplément au n° 2550 du 21 mars 2008, « Le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées », 108 pages

ALLOCUTIONS

Allocution de M. Nicolas SARKOZY, Président de la République, à l'occasion de l'installation de la commission sur le Plan Alzheimer, septembre 2007

AUTRES DOCUMENTS

Rapport moral de l'UNAFTC 2007, les traumatisés crâniens : leur place dans la société
Projet de cahier des charges des services d'accompagnement pour adulte handicapés, Conseil Général du Pas de Calais, septembre 2007

Synthèse d'analyse Réseau Consultations mémoire du Nord Pas de Calais 1997-2006

Synthèse d'analyse Réseau Activité détaillée 1997-2006

Rapport d'activité Réseau Régional de la Mémoire Nord Pas-de-Calais, Méotis 2002-2004
Rapport d'activité : Réseau régional de la mémoire Nord Pas de Calais, Méotis 2006

COLLOQUES

La reconnaissance du handicap du traumatisé crânien, 30 mars 2007 organisée par le réseau TC nord pas de calais et le CREAL

SITE INTERNET

www.francealzheimer.org

www.méotis.fr

www.legifrance.gouv.fr

www.creainpdc.org

www.handicap.gouv.fr

www.cnsa.fr

Liste des annexes

Annexes non publiées

ANNEXE 1 : Tableau comparatif des troubles liés aux lésions cérébrales acquises et aux maladies neurodégénératives

ANNEXE 2 : Illustration « Une fraction de seconde et tout bascule... »

ANNEXE 3 : Illustration « Ma vie, ma démence »

ANNEXE 4 : Décret 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vis sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

ANNEXE 5 : Tableau synoptique des missions des intervenants du S.A.M.S.A.H.

ANNEXE 6 : Les fiches sociales France Alzheimer

ANNEXE 7 : Courrier du Professeur PASQUIER , neurologue, responsable du centre de la mémoire du C.H.R. de Lille

ANNEXE 8 : Réseau des consultations de la mémoire, « Les malades jeunes », septembre 2007

ANNEXE 9 : Extrait du Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-Sociale 2007-2011

ANNEXE 10 : Budget prévisionnel du S.A.M.S.A.H. R'VEUIL pour un accompagnement de 50 bénéficiaires