



**Maintenir le lieu social des personnes souffrant de la maladie
d'Alzheimer accueillies en EHPAD en accompagnant leurs
aidants**

Nicole BÔNE HUREAU

2013

cafdes



Remerciements

A toutes les personnes qui m'ont accompagnée, de près ou de loin, durant les 30 mois de cette aventure humaine, qu'elles soient remerciées pour leur présence, leur soutien ainsi que pour leur écoute attentive.

Et plus particulièrement :

- Les professionnels de l'EHPAD « La Souvenance » pour leur disponibilité et la qualité de leur accueil ainsi que pour leur capacité à reconnaître en toute personne malade d'Alzheimer un « être unique et singulier »,
- Les familles des résidents qui m'ont accueillie naturellement et m'ont offert de quoi enrichir ma réflexion,
- Monsieur MAILLARD, le chef d'orchestre de cet établissement pilote, qui m'a permis de mesurer que la fonction de directeur était une partition qui devait se jouer en portant une attention particulière à chaque « instrument »,
- Ma directrice de mémoire pour sa dynamique et ses conseils avertis,
- Mes proches pour leur patience, leur compréhension et leurs encouragements lors des périodes de doute,
- Ma relectrice avisée, Anne.

Sommaire

Introduction.....	1
1 L’EHPAD « LA SOUVENANCE » : UNE REPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D’ALZHEIMER	3
1.1 Une pathologie qui génère des besoins spécifiques.....	3
1.1.1 La maladie d’Alzheimer : une inévitable progression.....	3
1.1.2 Et des inéluctables pertes.....	5
1.1.3 Les besoins des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer... ..	7
1.2 L’accompagnement des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer.....	10
1.2.1 Des établissements adaptés à l’évolution des besoins des personnes âgées dépendantes	10
1.2.2 Les aidants familiaux accompagnant les malades	12
1.3 « La Souvenance » : un EHPAD dédié aux singularités de la maladie d’Alzheimer	13
1.3.1 Un établissement récent né d’une volonté politique	13
1.3.2 Des professionnels formés pour offrir une prise en charge spécifique aux malades et à leurs aidants : une exigence collective	16
1.3.3 Les « usagers » de la Souvenance : un public typique	22
2 POUR MAINTENIR LE LIEN SOCIAL DES MALADES : LA NECESSITE D’ACCOMPAGNER LEURS AIDANTS.....	29
2.1 Un cadre réglementaire et une évolution des politiques publiques.....	29
2.1.1 La protection des personnes vulnérables : une préoccupation publique.....	29
2.1.2 Les enjeux politiques et législatifs de la maladie d’Alzheimer	32
2.2 L’accompagnement : un composé de faits relationnels.....	35
2.2.1 L’aidant familial : celui qui accompagne la dépendance	36
2.2.2 La maltraitance : un échec de l’accompagnement	39
2.3 Maintenir le lien social grâce aux structures de répit.....	43
2.3.1 Tisser des liens sociaux : une nécessité pour le couple aidant/aidé	43
2.3.2 Les structures d’accompagnement et de répit : une volonté confirmée par le plan Alzheimer 2008-2012	45
2.3.3 Quel dispositif pour répondre aux besoins des aidants ?	52

3 LA CREATION D'UN BISTROT MEMOIRE POUR MAINTENIR LE LIEN SOCIAL AIDANTS-AIDES	57
3.1 Un nouveau dispositif porté par une structure reconnue.....	58
3.1.1 Une structure « support » : la plateforme de répit.....	59
3.1.2 Un territoire défini pour un dispositif expérimental.....	60
3.1.3 L'appui sur un réseau de partenaires dynamique et identifié	61
3.2 La mise en œuvre du projet	64
3.2.1 Un « bistrot » au cœur de la cité.....	64
3.2.2 Un financement à pérenniser.....	70
3.3 La mutualisation des compétences : un gage de réussite	72
3.3.1 Associer les bénévoles et les professionnels	73
3.3.2 Le partage d'expériences.....	77
3.3.3 Une évaluation plurielle pour reconduire et faire évoluer ce dispositif ?.....	78
Conclusion.....	81
Bibliographie	83
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADMR	: Aide à Domicile en Milieu Rural
AGGIR	: Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
AHSS	: Association d'Hygiène Sociale de la Sarthe
AMP	: Aide Médico Psychologique
ANESM	: Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux.
APA	: Allocation Personnalisée à l'Autonomie
ARS	: Agence Régionale de Santé
CANTOU	: Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupation Utile
CASF	: Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	: Centre Communal d'Action Sociale
CHM	: Centre Hospitalier du Mans
CIDPA	: Centre d'Information Départemental des Personnes Agées
CLIC	: Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA	: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CVS	: Conseil à la Vie Sociale
Drees	: Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESSMS	: Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	: Equivalent Temps Plein
GCSMS	: Groupement Coopératif Social et Médico Social
HAS	: Haute Autorité de Santé
INSEE	: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAIA	: Maison de l'Autonomie et de l'Intégration des malades Alzheimer
MAPAD	: Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes
MDPH	: Maison Départementale des Personnes Handicapées
MMS	: Mini Mental State
PASA	: Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PMR	: Personne à Mobilité Réduite
PSD	: Prestation Spécifique Dépendance
SCAD	: Service de soins Coordinés A Domicile
SETRAM	: Société d'Economie mixte des TRansports de l'Agglomération Mancelle
SSIAD	: Service de Soins Infirmiers A Domicile

Introduction

« Elle est mon trésor, cette mémoire fidèle. Je la consulte à ma guise, je la redoute et la désire. Quelle horreur ! si elle me tournait le dos. Comment vivre sans elle ?

Alors je la cajole, je l'entraîne en douceur, nous chuchotons, nous rêvons ensemble.

Je ne peux rien créer sans elle. Je l'aime désespérément.

Mémoire, tu es mon double, mon souffle et mon tyran. Ne me trahis jamais. Tu es la vie ».

Jeanne MOREAU¹

Paris, Septembre 2004

Considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)² comme le problème de santé majeur du 21^{ème} siècle, la maladie d'Alzheimer touche actuellement près de 36 millions de sujets dans le monde. Doublant pratiquement tous les 20 ans, ce sont donc près de 120 millions d'individus qui seront atteints en 2050. En France, si 860 000 personnes malades sont identifiées³ (dont 6099 sarthois⁴), nombre de familles sont concernées par cette problématique en accompagnant au quotidien un proche, pour lequel le diagnostic n'est pas encore posé. Touchant une personne âgée de plus de 65 ans sur quatre, avec une prévalence plus importante pour les femmes, la maladie d'Alzheimer est la 4^{ème} cause de mortalité en France. Pour 80 % de ces malades, le domicile est maintenu avec pour principal aidant le conjoint. L'évolution de cette pathologie est telle qu'elle amène les aidants familiaux à assumer des tâches et des responsabilités de plus en plus lourdes, pouvant conduire à leur décès prématuré au regard de l'épuisement généré par le stress et les troubles du comportement développés par le malade. En effet, 92 % des malades nécessitent une surveillance diurne et nocturne. En conséquence, malgré l'intervention des professionnels, l'accompagnant, ayant atteint ses limites, se trouve souvent dans l'obligation de placer son proche en institution.

Portant un intérêt particulier à cette maladie, incurable à ce jour, qui touchera indéniablement un membre de l'entourage de chacun d'entre nous au cours des prochaines décennies, j'ai souhaité faire une immersion au sein d'un établissement singulier qui s'inscrit dans les orientations des politiques publiques. En effet, « La Souvenance », Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), par son architecture innovante et sa prise en charge non médicamenteuse qui

¹ Jeanne MOREAU, actrice française. Extrait de « Ecrire contre l'oubli », 51 personnalités mobilisées, Association France Alzheimer, Editions du Rocher, 2005, 141pages. P.96

² Rapport OMS 2013 - « a public health priority »

³ <http://www.insee.fr> (sources 2010)

⁴ <http://www.sarthe.gouv.fr> (source mise à jour le 12.01.2012)

reconnait en chaque résidant un être unique, est qualifiée de structure pilote faisant l'objet d'une étude de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Mes rencontres avec les proches des malades (dont certains ont moins de 70 ans) ont rapidement corroborés les observations des professionnels qui soulignent l'omniprésence des aidants au sein de l'EHPAD. En effet, ceux-ci, souffrant de la séparation, de la solitude et de la crainte de l'abandon de « l'autre », éprouvent le besoin de retrouver leurs pairs. Cette nécessité est d'autant plus prégnante que les manifestations de cette maladie, encore taboue pour nombre de nos concitoyens, provoquent, insidieusement mais sûrement, la déliquescence des liens sociaux tant pour l'accompagnant que pour la personne aidée.

Dans ce contexte d'isolement, il est fondamental de considérer le tryptique « malade, aidant, professionnels » afin de permettre à l'aidant familial, de poursuivre sa tâche dans un environnement bientraitant car l'accompagnement n'aura pas de sens sans cette proximité. Aussi, dans le cadre d'une prise en charge globale, où la place du proche est prépondérante, il nous faut le soutenir pour lui permettre de prendre confiance afin que, au-delà d'être accompagnant, il devienne « aidant ». Nonobstant, l'accompagnement étant un composé de faits relationnels, il est essentiel que l'aidant puisse tisser des liens sociaux. Pour ce faire, des dispositifs, proposés au sein de plateformes de répit mises en œuvre dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, permettent de créer ces liens indispensables à l'équilibre psychique et physique de chacun.

Actuellement cadre de direction dans une structure administrative, c'est néanmoins avec la position de directrice d'établissement que j'ai mené ce travail organisé en trois parties. La première a consisté à poser un diagnostic permettant, à partir des constats, du contexte et de la singularité de l'EHPAD, d'interroger l'accompagnement des aidants au regard des conséquences, générées par la maladie, sur le couple « aidant-aidé ». Sur la base de ce bilan, la seconde partie met en exergue les différents dispositifs de répit proposés aux malades et à leurs proches dans le cadre des politiques publiques. Enfin, la troisième partie, consacrée à l'élaboration d'un plan d'action, s'inscrit dans la volonté de diversifier l'offre des « outils de répit » afin d'apporter une réponse à l'ensemble des aidants. Au-delà de l'intérêt majeur pour le couple aidant-aidé, cette action de création de « bistrot mémoire » conduira la Souvenance à s'ouvrir sur la ville et permettra de « déstigmatiser » la pathologie en « installant » les malades et leurs proches au cœur de la cité. S'agissant d'une expérimentation, l'évaluation fera l'objet d'une attention particulière et sera le support de la réflexion afférente à la pérennisation de l'outil.

1 L'EHPAD « LA SOUVENANCE » : UNE REPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Diriger un établissement médico-social implique de connaître son environnement, son histoire, les spécificités des usagers qu'il accompagne au quotidien ainsi que les politiques publiques qui lui sont attachées.

Me positionnant comme responsable de l'EHPAD La Souvenance, j'inscris totalement celui-ci dans les réponses aux nouveaux besoins générés par l'évolution des populations vieillissantes et de certaines pathologies dont la maladie d'Alzheimer.

1.1 Une pathologie qui génère des besoins spécifiques

Considérant les maladies d'Alzheimer et apparentées comme le problème de santé le plus grave du 21^{ème} siècle, l'OMS exhorte les pays à considérer cette pathologie comme une priorité de santé publique majeure⁵.

1.1.1 La maladie d'Alzheimer : une inévitable progression.....

Dans le monde, 35,6 millions de sujets ont été identifiés comme souffrant de démence en 2010 et, ce chiffre devant pratiquement doubler tous les 20 ans, ce sont près de 66 millions de personnes qui en seront atteintes en 2030 et plus de 120 millions en 2050 pour 9 milliards d'habitants. Ainsi, ces maladies se placent nettement devant les accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiaques et autres cancers. Par ailleurs, au regard du vieillissement de la population, la « première vague de baby boomers » qui vient d'avoir 65 ans va conforter la projection d'une augmentation plus que significative dans les prochaines décennies.

En ce qui concerne l'Europe, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés concernent environ 7,3 millions de personnes et 20 millions d'aidants familiaux⁶. Nonobstant, ce chiffre est à apprécier dans un contexte où tous les malades ne bénéficient pas d'un diagnostic précoce. En conséquence la réalité serait sans doute bien plus sombre.

⁵ Rapport OMS 2013 - idem page 1

⁶ <http://www.has-sante.fr> : coopération européenne sur la Maladie d'Alzheimer, 28 mars 2013

A) *Au niveau national*

Au regard de l'accélération du vieillissement de la population depuis les années 1980, un tiers des français sera âgé de plus de 60 ans d'ici 2040, soit environ 20 millions de personnes. Ainsi, l'âge moyen des français devrait atteindre 43,7 ans en 2040 contre 39,3 ans en 2007⁷. A ce jour, la maladie d'Alzheimer touchant 2 à 4% de la population âgée de plus de 65 ans et 15 % des plus de 80 ans, ce sont environ 860 000 français qui en sont atteints. De ce fait, 3 millions de personnes (malades et entourage) sont concernées directement ou indirectement par cette pathologie. Parmi les 225 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France, 20 000 touchent des sujets âgés de moins de 65 ans. Selon l'INSEE, 2 000 000 de français, (soit une personne de plus de 65 ans sur 4), pourraient en être atteints en 2040. Les femmes sont trois fois plus touchées que les hommes en raison de leur espérance de vie plus longue. La maladie d'Alzheimer est la 4ème cause de mortalité en France et la survie est souvent inférieure à 10 ans après que le diagnostic ait été posé. Le domicile est maintenu pour 774 000 malades dont 80 % ont pour principal aidant leur conjoint. En effet, les manifestations de la maladie nécessitent une attention de tous les instants contraignant les accompagnants à assumer des tâches et des responsabilités de plus en plus lourdes au regard de l'évolution de la pathologie.

B) *La situation en Sarthe :*

Au même titre que deux autres départements ligériens (Mayenne et Vendée), la Sarthe, département de 557 000 habitants, devrait accuser un vieillissement de sa population et compter près de 32,6 % de personnes âgées de plus de 60 ans en 2040 contre 19,4 % en 2007⁸. En 2011, 124 975 personnes âgées ont été recensées parmi lesquelles 6 099 étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés dont 1 535 au stade sévère ou très sévère⁹. Egalement, le taux de prévalence pour 100 000 personnes était de 475 pour la Sarthe alors qu'il s'élevait à 458 au niveau national¹⁰. Pour répondre aux besoins de la dépendance du 5^{ème} âge¹¹, 91 établissements publics ou privés disposent de 7 030 places dont 786 sont spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de cette maladie. Par ailleurs, le département de la Sarthe dispose d'une Maison de l'Autonomie et de l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA) qui s'appuie sur le maillage territorial créé par les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). Ce lieu privilégié

⁷ INSEE, idem p. 1

⁸ Sarthe.gouv.fr - idem p. 1

⁹ Source Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Sarthe – CPAM (février 2013)

¹⁰ CPAM, idem p.1

¹¹ 3^{ème} âge : seniors actifs et autonomes à domicile (60 %) ; 4^{ème} âge : seniors à domicile mais ayant besoin d'une aide (30 %) ; 5^{ème} âge : seniors pour lesquels la dépendance nécessite un accueil en structure médicalisée (10 %).

d'écoute et de conseil permet l'accès à une prise en charge personnalisée et coordonnée des malades et de leurs familles¹².

1.1.2 Et des inéluctables pertes

Le docteur Alois ALZHEIMER, neurologue allemand, a donné son nom à la maladie en 1906 après avoir observé, dans le cerveau d'une patiente, des plaques anormales entraînant la dégénérescence et la mort des cellules. Ces signes physiologiques sont désormais considérés comme les principaux indices de la maladie d'Alzheimer.

J. VION-DURY et G.ARFEUX-FAUCHER¹³ soulignent que, contrairement aux idées reçues, la maladie d'Alzheimer n'est pas une conséquence normale du vieillissement et l'on ne peut lui appliquer le modèle médical complet avec son déroulement cohérent : cause, lésion, bilan, traitement et guérison (même si cette dernière n'est pas toujours obtenue). En effet, l'origine de la maladie est inconnue, les traitements ne sont pas probants et l'évolution ne conduit pas à une guérison. Les premières lésions apparaissent dans le cerveau environ 10 ou 15 ans avant la survenue des premiers symptômes qui, le plus souvent, se manifestent après 65 ans. La prévalence augmentant fortement avec l'âge, la maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente chez les personnes âgées. Ce terme de démence englobe, de façon générale, les problèmes de santé marqués par une diminution irréversible des facultés mentales. Louis PLOTON¹⁴ souligne que cette maladie ne se résume pas aux seuls troubles de la mémoire. Il met ainsi en exergue trois types de manifestations dans cette pathologie : « *les handicaps cognitifs portant sur l'attention, la mémoire, la parole et les gestes, les modifications psychologiques (sentiment de dévalorisation et besoin d'affection permanent) et les handicaps émotionnels qui conduisent les malades à recourir à l'expression comportementale* ». Egalement, beaucoup de malades présentent des troubles psychotiques comme l'agressivité, idée de persécution ou de préjudice.

Comme évoqués ci-dessus, les « trous de mémoire » conduisant à la recherche de « ses mots » sont les premières manifestations des défaillances mnésiques¹⁵. Il est d'ailleurs fondamental de parler de mémoires et non de la mémoire car plusieurs systèmes

¹² Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale de la Sarthe « *personnes âgées* », 2010-2014.

¹³ ARFEUX-VAUCHER G., PLOTON L., 2012, *Les démences au croisement des non-savoirs*, édition EHESP, Rennes, p 10.

¹⁴ Idem. p 17.

¹⁵ PLOTON L., 2011, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, édition Chronique Sociale, Lyon, 142 p.

concourent à la mémorisation. En effet, ce sont d'abord les mémoires à court terme et immédiate qui sont touchées tout en étant associées à un déficit de l'attention. De ce fait, la personne malade n'est plus en capacité de résoudre rapidement les problématiques, organiser son discours ou prendre des décisions. La maladie d'Alzheimer ne permettant plus le «stockage», la capacité à créer de nouveaux souvenirs est de plus en plus perturbée alors que l'évocation des anciens est encore possible. Puis, ce sont les déficits inhérents à la mémoire à long terme qui se font jour au regard des réponses approximatives sur les événements familiaux dans leur contexte spatio-temporel.

Par ailleurs, au-delà des pertes de mémoire, des désordres génèrent, chez le malade, des difficultés à reconnaître les objets et les visages, à se rappeler la signification des mots et à exercer son jugement. Ainsi, il présente :

- Des confusions dans le langage (ou aphasie) qui l'amènent à évoluer vers des phrases stéréotypées devenant incohérentes, jusqu'à conduire son auteur à ne plus pouvoir mettre des mots sur les émotions.

- Des troubles de la coordination des gestes (ou apraxie) alors que le malade ne souffre d'aucune altération physique. De ce fait, il est dans l'incapacité de se laver, de manger ou de s'habiller et éprouve de grandes difficultés à réaliser les actes acquis par les apprentissages.

- Des troubles de la reconnaissance (ou agnosie) et de dénomination des objets amenant le malade à ne plus identifier ce qu'il touche, entend et voit. De plus, l'incapacité à reconnaître ses proches (prosopagnosie) est interprétée par ces derniers comme une fracture dans l'identification de l'autre. Enfin, en n'admettant pas ses troubles (anosognosie), il rend sa prise en charge plus complexe au regard de sa difficulté à coopérer notamment lors d'une affection connexe. Cependant, il conserve des facultés dans le registre affectif en termes d'expression et de perception.

S'agissant d'une pathologie évolutive, l'identification des différentes phases¹⁶ de la maladie d'Alzheimer permet de comprendre la progression des altérations qui se manifestent différemment selon les individus :

- Le stade léger, évoluant sur un laps de temps de 2 à 4 ans, se révèle essentiellement par l'oubli de conversations ou d'événements récents, par l'expression de questions répétées, de difficultés de compréhension, de précision des gestes et de maîtrise de l'écriture. De même, le jugement du malade commence à être altéré et il pallie ses manques par les subterfuges que sont les notes « scotchées sur le réfrigérateur » ou le « pense bête » rappelant les différentes tâches à ne pas oublier.

¹⁶ L'Essentiel, Cerveau et Psycho. « Alzheimer, vivre avec la maladie et la comprendre », n° 13, février-avril 2013, 96 p. (p. 22)

- Le stade modéré qui s'étend sur une période allant de deux à six ans est caractérisé par les incohérences du discours, la confusion sur les événements récents, la perte de la spontanéité du langage, l'altération des repères spatio-temporels ainsi que l'aggravation des troubles comportementaux et des signes dépressifs engendrés par le stress. Sa dépendance est de plus en plus prégnante au regard de l'agrégation des problématiques de sommeil, des pertes d'intérêt, des négligences de l'hygiène corporelle et de la déambulation nécessitant la présence d'un tiers pour le surveiller.

- le stade avancé ou sévère, qui évolue sur une durée de deux à quatre ans, se manifeste par la confusion du passé et du présent et l'incapacité à identifier les proches et les lieux. De même, la dégradation conséquente du langage oral peut conduire le malade au mutisme. La mobilité de plus en plus réduite, les délires, l'agitation vespérale, l'agressivité, les stéréotypies et les hallucinations sont autant de difficultés interrogeant la poursuite du maintien au domicile du fait de la nécessité d'une assistance permanente. Au cours des deux dernières années, l'évolution de la déchéance du malade le conduit inéluctablement à la grabatisation. Son décès est essentiellement lié aux troubles de la déglutition ou aux infections pulmonaires et ce, dans un délai d'environ 10 ans après la pose du diagnostic.

1.1.3 Les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer...

Tout être humain, quel qu'il soit, pour se construire, s'accomplir et exister doit satisfaire à des besoins¹⁷ physiologiques, de sécurité, d'estime, d'appartenance, d'affection et de réalisation de soi. Or, la maladie d'Alzheimer modifiant inévitablement la relation à l'autre, la notion de besoins revêt une toute autre importance dans la mesure où le malade perd peu à peu le raisonnement et la conscience de son existence. De ce fait, l'interlocuteur doit mettre en œuvre une communication essentiellement axée sur le toucher et le regard pour satisfaire¹⁸ :

- Le *besoin de respect* car tout être humain se doit d'être traité avec dignité et respect à chaque instant de l'existence. C'est la qualité de l'approche et de l'agir qui permettra au malade d'accorder sa confiance à l'autre.

- Le *besoin d'affection* puisque l'essentiel de la communication et de l'expression des ressentis s'effectue par le contact de la main et par la douceur de la voix qui

¹⁷ Classification des 5 besoins humains selon la pyramide de Maslow

¹⁸ PLOTON L., 2011, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, édition Chronique Sociale, Lyon, 142 p.

permettent de signifier au malade la disponibilité, la tendresse, l'attention et l'empathie de l'autre.

- Le *besoin de communication et de compréhension* qui reste fort même si les vocables manquent ou n'ont plus de sens et que les maux générés par l'isolement et la rupture du lien verbal se font de plus en plus présents. Par ailleurs, dans la relation à l'autre où l'affectif prévaut, la façon de dire les mots compte plus que leur contenu et leur sens. De ce fait, ils perdent leur fonction d'outils précis de désignation des choses pour devenir des « conducteurs » de sentiments et d'expressions.

La mort des autres renvoie à notre propre finitude, intime et personnelle. Personne n'est dupe de cette échéance surtout pas les personnes âgées qui savent très bien que c'est la dernière étape du voyage de leur vie quand bien même elles ont une désorientation spatio-temporelle. Et quand la capacité de communication verbale est perdue, les malades parviennent toujours à exprimer leurs ressentis en faisant preuve d'imagination, de volonté et d'énergie et ce, au-delà des capacités physiologiques. Ces besoins, exprimés ou non, sont vitaux car ils entretiennent les liens, même ténus, avec les proches et l'environnement.

A) ... A domicile

Au moment du diagnostic, le désarroi du malade est tel qu'il exprime à son entourage sa crainte de l'abandon : « *tu resteras avec moi ?* », « *te ne me laisseras pas tout(e) seul(e)* » ? 80 % des malades Alzheimer sont maintenus à domicile avec l'intervention d'un aidant familial qui, 6 fois sur 10, est une femme qui, très souvent exerce une activité professionnelle. Cet accompagnant se doit donc d'assumer et de coordonner de nombreuses tâches : domestiques, administratives et d'aide aux décisions. Dans ce contexte, les relations au sein des fratries sont bousculées car l'engagement physique et psychologique est intense. Egalement, ce sont les proches à domicile qui assurent 24h/24 la toilette et l'habillage, les prises de médicaments et des repas, découvrent la nécessité des changes, les difficultés de communication, les troubles du comportement, les errances et déambulations, les divagations verbales, les peurs et cris, le visage que le malade ne reconnaît plus dans le miroir alors que c'est le sien... Aussi, la présence du médecin traitant est incontournable car il assure le contrôle médical et le suivi sanitaire du malade et de l'aidant familial, prescrit les médications, les interventions à domicile et aiguille vers les interlocuteurs compétents au regard des difficultés rencontrées par les familles et de leur épuisement. C'est pourquoi, dès le diagnostic, il y a lieu de concevoir les modes de répit de l'aidant tout en sachant que ce qui répond aux besoins aujourd'hui ne sera plus adapté demain du fait de l'évolution inexorable de la maladie qui, un jour, va

interroger les limites de l'accompagnement à domicile. En effet, il est souvent difficile pour les aidants familiaux et professionnels d'accepter la fin du maintien à domicile sans le vivre comme une situation d'échec malgré un investissement total pour maintenir le malade dans son environnement familial. Aussi, la décision d'une entrée en établissement doit faire l'objet d'un accompagnement de l'aidé et de l'aidant afin d'éviter que ce dernier ne se sente « responsable » de la séparation. Comme le souligne Cécile Huguenin¹⁹ « *Nous, les accompagnants, les aidants, nous arrivons tous avec au cœur la même souffrance, le même fardeau et le même déshonneur de la capitulation.... la culpabilité nous ronge, la honte frémit à fleur de peau, les larmes nous brouillent la vue. Enfant dénaturé qui ne peut plus assumer son parent ou conjoint démissionnaire, c'est ainsi que nous nous sentons* »...

B) ... En établissement :

... « *Terminus. Nos chemins se séparent, tu vas rester et moi je vais continuer seule. Une dernière fois, tu vas t'absenter et moi je vais prendre congé. Désormais, je vais enjamber ton déclin d'une semaine à l'autre et je vais te retrouver en pointillé....* »

Lorsque la prise en charge au domicile devient impossible tant au niveau du maintien de la sécurité de la personne malade que des limites physiques et psychologiques de l'aidant familial dans le cadre de la bienveillance, l'entrée en établissement devient un questionnement puis une obligation. Cependant, cette décision, qui produit une rupture majeure, nécessite d'être anticipée par la famille et le malade car elle survient au moment où les facultés d'adaptation de celui-ci sont ténues. Aussi, un travail sur la « séparation »²⁰ s'impose car il implique la « *réconciliation avec les proches, qui pour la plupart sont les auteurs du placement en établissement* ». De fait, l'équipe médicale veille à ce que le malade soit informé de ce bouleversement et que son consentement soit sollicité autant que faire se peut. En effet, pour certains malades, l'entrée à l'EHPAD engendre une réelle opposition car elle met en exergue le sentiment « d'abandon » et d'être arraché à son « chez soi ». Malgré toute l'attention qui leur est portée, rares sont les personnes institutionnalisées qui n'éprouvent pas cette sensation. En réaction, elles peuvent être multi demandeuses envers mes équipes et « peu accommodantes » envers les aidants qui les ont confiées. Aussi, en adéquation avec notre projet d'établissement, le résidant et ses proches sont, lors de l'accueil à la Souvenance, associés à l'équipe médico-sociale pour définir un projet personnalisé. Ce dernier est une co-construction à partir de l'évaluation des besoins et des capacités de la personne au regard de son histoire de vie. En effet, l'accompagnement au sein de l'EHPAD nécessite de concevoir

¹⁹ HUGUENIN C., 2011, Alzheimer mon amour, éditions Héloïse d'Ormesson, p 92.

²⁰ PLOTON L., 2011, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, édition Chronique Sociale, Lyon, pp.114 - 124

une relation optimisée avec le malade dans le cadre d'une organisation personnalisée de la journée, par le respect des rites et des rythmes (les horaires de repas décalés, les déambulations nocturnes,...), par le questionnement des émotions et de l'état psychologique (place de l'affectivité et la réaction émotionnelle des professionnels), par des interactions sociales (ateliers mémoires, art thérapie,...), par une attention visant à le solliciter et à le stimuler à bon escient mais également par la présence d'objets familiers (photos, petits meubles, fauteuils ...)

1.2 L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Qu'elles soient maintenues à domicile ou accueillies en établissement, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ont nécessairement besoin d'être accompagnées. Si les proches assurent parfaitement la prise en charge durant les premières années, la présence des professionnels se révèle indispensable dès lors que les aidants ne sont plus en mesure d'assumer les soins diurnes et nocturnes du fait de l'épuisement ou de l'impact psychologique de la maladie.

1.2.1 Des établissements adaptés à l'évolution des besoins des personnes âgées dépendantes

La dépendance des personnes âgées progressant parallèlement à l'espérance de vie, de nouvelles structures ont vu le jour à la fin des années 1980²¹ :

- Les CANTOU (Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupation Utile) sont de petites unités de vie avec des chambres individuelles disposées autour d'une salle commune. Au cœur de cet espace collectif, les résidents âgés participent aux activités domestiques qui contribuent au maintien de leur autonomie. Les familles sont très largement associées à la prise en charge des patients par leur inscription à une réunion mensuelle.

- Les MAPAD (Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes), implantées au cœur de la cité accueillent des personnes âgées ayant besoin, en permanence, d'être assistées pour accomplir les actes de la vie quotidienne. Ces établissements aujourd'hui dénommés EHPAD représentent le type de structure pour personnes âgées le plus répandu en France.

Les EHPAD assurent un ensemble de prestations afférentes au logement, à la restauration, à l'entretien du linge, aux activités d'animation ainsi qu'aux soins d'hygiène

²¹ www.cg72.fr/solidarite_pers_agees.asp

et de prise en charge médicale. Egalement, lorsqu'ils accueillent des personnes atteintes de pathologies comme la maladie d'Alzheimer, ils doivent justifier de personnels qualifiés et d'équipements ad hoc. De plus, ces établissements médicalisés doivent se conformer aux obligations introduites par la législation dont les décrets n° 99-316 et n° 99-317 du 26 avril 1999 portant sur la convergence tarifaire. Celle-ci permet une comparaison du niveau des prestations délivrées et l'optimisation de l'attribution des ressources. De cette réforme, deux axes majeurs sont identifiés :

- La mise en œuvre d'un budget relatif au coût « global » du séjour qui comprend 3 parties :
 - o *L'hébergement* qui peut être financé par le résidant sur ses propres ressources, par l'allocation logement ou par l'aide sociale départementale avec mise en œuvre de l'obligation alimentaire.
 - o *La dépendance*, financée par le bénéficiaire et/ou par l'aide sociale départementale ainsi que par l'Aide Personnalisée pour l'Autonomie (APA) selon le Groupe Iso Ressource (GIR)²².
 - o *Les soins*, couverts par l'Assurance Maladie.
- La signature d'une convention tripartite pluriannuelle entre l'EHPAD, le Conseil général et l'Assurance Maladie. La Souvenance a signé une convention pour la période 2010/2015 définissant les conditions de fonctionnement de l'établissement en matière budgétaire et de qualité de la prise en charge des personnes âgées.

Au regard de la moyenne d'âge d'entrée en établissement (84 ans), force est de constater que nombre de personnes âgées présentent un état de dépendance avéré. Aussi, les professionnels disposent de deux outils leur permettant de traduire l'état de santé des seniors et de mettre en avant les différents besoins générés pour leur prise en charge. D'une part, la *grille AGGIR* (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources) qui décrit les pertes physiques et psychiques et apprécie leur retentissement sur l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. D'autre part, la *grille PATHOS*²³ qui permet d'évaluer les niveaux de soins médico-techniques nécessaires à la prise en charge de l'ensemble des pathologies d'une population de sujets âgés.

Egalement, dans le cadre d'une suspicion d'atteinte de la maladie d'Alzheimer, le test de Folstein ou Mini Mental Score (MMS) explore, au cours de 5 épreuves, l'orientation temporo-spatiale, la mémoire, l'apprentissage, l'attention, le raisonnement et le langage.

²² GIR : classification de la dépendance en terme de besoin de soins : ANESM, bientraitance, Analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en EHPAD

²³ <http://www.social-sante.gouv.fr> : Comité Scientifique des Référentiels AGGIR et PATHOS, rapport du 2 novembre 2012, 57pages.

1.2.2 Les aidants familiaux accompagnant les malades

Parmi les 6099 malades sarthois recensés, quelques 5000, dont l'âge moyen est de 83 ans, sont maintenus à domicile avec, pour un certain nombre, une prise en charge en accueil de jour. Par ailleurs, 786 personnes sont accueillies au sein d'unités dédiées (dont 84 à l'EHPAD la Souvenance). Si l'âge médian des résidents en établissement est de 84 ans, il est de 78 ans à la Souvenance.

Le tableau²⁴ ci-après nous présente une synthèse du profil des aidants et fait jour à un besoin manifeste de soutien pour leur permettre d'accompagner leurs proches.

	A DOMICILE	EHPAD LA SOUVENANCE
(au niveau National)	Aidants informels (familiaux) :	
conjoint	51%	45% (38 sur 84 résidents)
enfants	35%	45%
autres	14% (dont les voisins)	10%
Age moyen des aidants	59 ans	
Sexe des aidants	pour 62 %, les aidants sont des femmes (si l'homme est malade : dans 70 % des cas, la femme est l'aidant. Si c'est la femme, seulement 30 % des hommes sont les aidants)	
Investissement quotidien	63 % des aidants s'investissent quotidiennement	
Temps moyen consacré quotidiennement à l'aidé	6h30 pour les actes essentiels de la vie (surveillance à domicile pouvant atteindre : 11h le jour et 10h la nuit)	de 3h par jour à quelques heures par mois (environ 15 aidants sont présents au moins 3h/jour)
Modification du mode de vie	OUI pour 62 % (40 % ne quittent plus leur domicile)	
Nombre d'années d'accompagnement	76 % des aidants familiaux le sont depuis au moins 4 ans	
Qualité de l'aidant	75 % sont devenus aidants par le lien familial (conjoint ou parent)	
Relation avec les aidants professionnels	72 % des aidants la juge comme positive	
Activité professionnelle et impact sur le travail	46 % des aidants exercent une activité professionnelle et 54 % d'entre eux soulignent avoir réorganisé leur travail.	
Aidants formels (soignants)	Service d'aide à domicile - accueil de jour - CLIC - MAIA - SSIAD dont les ESA (Equipes Spécialisées Alzheimer) - assistante sociale PA du CG - l'équipe médico sociale du CG qui évalue L'APA - CCAS - France Alzheimer Sarthe - les familles d'accueil, ...	Professionnels de l'établissement : soignants (médecin - infirmiers - psychologue - aides soignants - AMP - ergothérapeute - ASG - kinésithérapeute - art-thérapeute - et non soignants (administratifs - lingerie - restauration - entretien)

²⁴ Sources : France Alzheimer Sarthe - CPAM de la Sarthe op.cit. page 4- Schéma départemental des personnes âgées 2010-2014 - EHPAD la Souvenance (données 2012) - site internet <http://www.aveclesaidants.fr/dossiers/alzheimer-2/>

Besoins des malades	- 92 % : Surveillance diurne et nocturne (cette dernière génère souvent l'arrêt du maintien à domicile) - assistance pour les actes de la vie quotidienne - activités de maintien des acquis.	Accompagnement pour tous les actes de la vie quotidienne - surveillance diurne et nocturne - surveillance médicale accrue - acquisition de nouveaux repères
Ressenti des aidants	<p>90 % : Angoisse, anxiété, dépression et épuisement moral 48 % : fatigue 32 % : troubles du sommeil 23 % : amaigrissement 37 % : isolement social 8 % : réactions émotionnelles vives, énervement et agressivité 5 % : décompensation par pathologies chroniques</p> <p>Ressenti général :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deuil de la personne telle que l'aidant la connaissait avant la maladie - Culpabilité et sentiment d'abandon pour les conjoints de malades institutionnalisés - « Libération d'une charge mais impression de "dépossession" de leur rôle pour les enfants de parents en établissement <p>40 % des aidants décèdent avant le malade</p>	
Besoins des aidants	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Information ☛ formation ☛ soutien ☛ répit ☛ accompagnement à la gestion des changements et troubles générés par l'évolution de la maladie ☛ Echange et partage avec des personnes confrontées à la même maladie ☛ « parler d'autre chose » que la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> ☛ Information ☛ soutien ☛ accompagnement aux changements et troubles générés par l'évolution de la maladie (comportement, sexualité, agressivité, ...) ☛ Echange et partage avec des personnes confrontées à la même maladie ☛ « retisser un réseau social perdu lors du maintien à domicile »

1.3 « La Souvenance » : un EHPAD dédié aux singularités de la maladie d'Alzheimer

1.3.1 Un établissement récent né d'une volonté politique

Le premier magistrat de la ville du Mans, soucieux de créer une structure dédiée uniquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a confié au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) la mission de porter ce projet dont la singularité reposait sur l'accueil d'un public spécifique. Toutefois, le manque de maîtrise des particularités inhérentes à la maladie d'Alzheimer a généré un refus de l'autorité de tarification. Cet état de fait a amené le Maire du Mans à solliciter le directeur de l'EHPAD La Reposance qui connaissait parfaitement le public ciblé. De cette collaboration est née l'association loi 1901 « La Souvenance » qui a bâti un nouveau projet entièrement construit « autour » des besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce dessein s'est ainsi concrétisé, en octobre 2010, par l'ouverture de L'EHPAD La Souvenance situé en périphérie du Mans, dans le quartier de l'Université du Maine. Dans

cet établissement singulier, l'équipe de professionnels soignants, administratifs et de service accompagne 96 personnes dans le cadre d'un accueil diversifié.

A titre permanent, 84 personnes malades et dépendantes, âgées de 54 à 96 ans, sont accueillies en chambres individuelles réparties en 6 unités²⁵ de 14 résidants chacune. Quatre unités sont ouvertes sur un atrium afin de faciliter la déambulation et deux autres, situées au second étage, sont réservées aux usagers ayant un fort besoin de « cocooning » et d'assurance.

La création d'une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) est en cours de validation afin d'accueillir les malades qui présentent des troubles sévères du comportement.

L'une des mesures du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la mise en place d'un dispositif visant à développer, dans les EHPAD, un accompagnement adapté pour les malades d'Alzheimer qui présentent des troubles modérés du comportement. En réponse à cette directive, un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) accueille, sur prescription médicale, 12 résidants pour des exercices sociaux et thérapeutiques portant, pour l'essentiel, sur la cognition et les comportements et ce, dans un environnement spécifique au sein de la structure. La prise en charge par le PASA s'inscrit dans un processus bien défini :

- Suite à l'observation des signes comportementaux par l'équipe de soignants, la psychologue évalue le besoin et propose au médecin, lors d'une concertation, l'entrée au PASA pour une période de 1 à 5 jours renouvelables. Une fois par semaine, l'équipe de professionnels intervenant au PASA²⁶ se réunit pour faire le point sur l'évolution des comportements des bénéficiaires. A ce titre, une convention est signée avec le Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) qui a nommé un psychiatre pouvant être sollicité en cas de nécessité.

Par ailleurs, un accueil de jour d'une capacité de 12 places permet aux aidants de « souffler » l'espace de quelques heures (9h30 à 17h) et ce, plusieurs fois par semaine. Au-delà d'offrir un répit aux familles, la finalité de ce dispositif est de préserver les capacités intellectuelles restantes et de maintenir la communication avec l'entourage par des activités thérapeutiques.

²⁵ Cf annexe 1 : plan de la disposition des unités de l'EHPAD (RDC et étage)

²⁶ L'équipe de soignants du PASA : médecin coordonnateur, psychologue, art-thérapeute, aide médico-psychologique et assistante de soins en gérontologie.

A) Une architecture²⁷ innovante conciliant liberté et sécurité

Les spécificités du public de la Souvenance ont été au cœur de la réflexion du projet architectural de l'EHPAD qui a accueilli ses premiers résidants au cours de l'automne 2010. Ainsi, la Souvenance est un lieu de vie qui présente une architecture atypique, notamment par la position centrale d'un atrium de 400 m² où une rampe sinusoïdale offre aux usagers la possibilité de déambuler, en toute sécurité, entre les différents étages et unités et ce, sans utiliser les ascenseurs et escaliers. L'atrium, lieu de passage et de rassemblement, est agrémenté d'une vaste volière accueillant des perroquets, d'un aquarium, d'un piano, d'un bar et de salons permettant aux familles et aux résidants de se retrouver. De même, chaque unité de 140m², conçue comme un appartement hébergeant des « colocataires », est équipée : d'un éclairage particulier favorisant la luminothérapie, d'horloges classiques et mémorielles, d'une salle de soins totalement vitrée donnant sur l'unité et d'un espace de vie. Quant à la cuisine, qui permet d'associer les résidants et leurs familles à la préparation des petits déjeuners et goûters, elle occupe une place importante au regard de sa capacité à générer du lien social. La sécurité est assurée par le placement stratégique (dans les angles) des portes de sorties qui sont de couleur foncée identique à leur support. De même, les chambres sont équipées de serrures anti-intrusion et d'un système de visio-surveillance nocturne. Pour faciliter la pratique des thérapies non médicamenteuses, les professionnels de l'EHPAD disposent d'une salle d'activité au sein de chaque unité de vie et d'un espace multi sensoriel au service de tous les résidants. Enfin, une pergola conduit à un jardin sécurisé où sont proposées les animations d'extérieur dont le jardinage et le poulailler. Egalement, les familles possèdent un badge leur permettant l'accès à l'établissement, selon leurs souhaits, sans percevoir la moindre impression de contrôle. Par ailleurs, la conception architecturale permet à la Souvenance de satisfaire pleinement à la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées car, tous les usagers ont la possibilité de circuler entre les différents niveaux, d'accéder aux équipements, de se repérer et communiquer dans les meilleures conditions.

B) Un projet d'établissement : clé d'une prise en charge singulière

En lien avec la configuration architecturale spécifiquement étudiée pour accueillir les personnes malades d'Alzheimer, notre projet d'établissement fera l'objet d'une réécriture en 2014 afin de préparer les 5 années à venir. Le Conseil à la Vie Sociale (CVS) y sera

²⁷ Cf. annexe 2 : plans photographiques de l'EHPAD « La Souvenance »

associé et nous aurons pour support, la charte Alliance²⁸ à laquelle nous avons participé activement. Ainsi, il s'attachera à valoriser la place des aidants familiaux et affirmera son axe central portant sur l'accompagnement des usagers, dans la préservation de leur autonomie et s'appuiera sur les principes fondamentaux suivants :

- « Le bien venu chez vous » qui accueille la personne comme membre de la communauté de vie ; la reconnaît dans la continuité de son existence ; l'accompagne dans son « projet » personnel vers un « projet » personnalisé qui, au travers d'intérêts communs avec les autres résidents deviendra un « projet » individualisé.²⁹ Ce dernier s'appuie sur l'entourage (familial ou représentant légal) pour préserver les liens affectifs et/ou sociaux, sur l'équipe médico sociale et les ressources extérieures (bénévoles, réseaux) ainsi que sur l'architecture qui favorise l'intimité, le lien social, la sécurité, le confort et la liberté de circuler.

- La coopération transdisciplinaire des équipes pour une approche globale de la personne au travers de l'accompagnement social, soignant et administratif.

- L'adaptation des emplois et des compétences du personnel par la formation, l'évaluation des pratiques, la prévention des risques psycho-sociaux, la participation aux instances de réflexions thématiques et le tutorat des nouveaux professionnels.

1.3.2 Des professionnels formés³⁰ pour offrir une prise en charge spécifique aux malades et à leurs aidants : une exigence collective

Actuellement, 79 professionnels, (61 soignants, 12 chargés d'intendance, 6 administratifs) représentant 69,7 équivalent temps plein et dont la moyenne d'âge est de 35 ans, accompagnent quotidiennement les résidents dans le cheminement de leur maladie. Ce taux d'encadrement par résident de 0,73 ETP est plus important que dans la plupart des EHPAD où il s'élève à 0,65 ETP. Cet état de fait s'explique par la particularité du public accueilli qui ne concerne que des personnes démentes pour lesquelles un accompagnement de tous les instants est nécessaire.

²⁸ Alliance est le GCSMS regroupant les associations « La Souvenance » et « la Reposance » qui partagent : la diététicienne, la qualitiennne, le service RH, une partie de la restauration et les achats. En avril 2014, le directeur de la Reposance deviendra directeur général des deux établissements

²⁹ En référence aux recommandations de l'ANESM « Attentes de la personne et projet individualisé » - décembre 2008, 47 pages :

- Le projet personnel reflète les attentes et les souhaits exprimés par la personne,
- Le projet personnalisé est une co-construction entre le résident (ou représentant légal) et l'équipe de professionnels. C'est un compromis en le projet souhaité par la personne et sa faisabilité au regard des activités collectives ou individuelles.

- Le projet individualisé est la réponse à un groupe de personne ayant les mêmes demandes.

³⁰ Cf. annexe 3 : Tableau des professionnels de la Souvenance et pyramide des âges

Si les cadres de direction, les infirmiers et les personnels attachés à l'hébergement (issus pour partie de l'EHPAD la Reposance) sont expérimentés, les nouveaux professionnels du soin au sein des services, quant à eux, le sont moins car jeunes diplômés. Cependant, cette mixité offre une qualité d'intervention intéressante par le regard que chacun porte sur sa pratique. De plus, les plus jeunes n'ont pas encore le ressenti de la lassitude et de l'usure générées par la spécificité de nos résidents. Dans ce contexte d'accueil d'un public atteint d'une maladie requérant une prise en charge singulière, notre pratique professionnelle, socle de la qualité du soin apporté aux malades, constitue un point capital de notre projet d'établissement.

L'accompagnement des malades nécessitant de mutualiser les compétences de l'ensemble des professionnels et de coordonner leurs actions, la dimension managériale que constitue la gestion des équipes impacte indéniablement la prise en charge de nos résidents.

A) Un management participatif :

Dans le contexte d'un établissement médico social accueillant un public particulièrement vulnérable, je me dois d'impulser et de mettre en œuvre, auprès des professionnels, les pratiques et postures collectives de bientraitance des personnes en adéquation avec les recommandations de l'ANESM³¹ que sont :

- La réciprocité au travers de la parole, de l'écoute et du soutien dans une démarche d'accompagnement personnalisé.
- La réflexion collective partagée par une équipe de direction engagée dans une démarche de positionnement, de distance, de sens et d'évaluation.
- La capacité d'adaptation des professionnels à réajuster leur action auprès des malades car tout comportement à un sens.

Aussi, considérant que la lourdeur de la charge psychologique incombant aux professionnels peut être source de comportements inadaptés, il m'est nécessaire de pratiquer un management participatif permettant l'expression de chacun. Au quotidien, cela se traduit par les échanges entre les soignants et les responsables (infirmier, d'hébergement et d'animation) qui passent au sein de chaque unité. De plus, lors d'une réunion hebdomadaire d'organisation, ces mêmes cadres font le point avec les professionnels sur les difficultés qu'ils rencontrent tout en les invitant à être force de

³¹ ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des ESSMS : Recommandation des bonnes pratiques professionnelles, l'Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico social, 2009, 44 pages

propositions. Ce recueil d'information est alors présenté à l'équipe de direction³² une fois par semaine. En fonction des problématiques exposées, nous pouvons être amenés à proposer à un salarié, un entretien individuel, une réorganisation au sein de l'équipe, un changement d'unité ou une formation. Par ailleurs, 3 fois par semaine lors des réunions de synthèse, l'équipe pluridisciplinaire³³ fait un point médical sur chaque situation. De même, dans le cadre de notre procédure « action-réaction », le médecin, la psychologue et l'infirmière coordinatrice prennent contact avec les familles pour leur proposer une rencontre dès lors que sont repérées des incompréhensions, de la souffrance ou le déclin rapide du malade.

Enfin, la philosophie de l'association valorisant la reconnaissance du travail et encourageant l'approfondissement des connaissances, les professionnels s'inscrivent unanimement dans les formations et validations des expériences.

B) Une prise en charge individualisée à l'écoute des besoins

La maladie d'Alzheimer provoque de nombreux remaniements au sein du couple « malade – aidant » allant de la suppression de la routine par la perte de repères dans l'espace et le temps, à l'oubli de son histoire de vie et la non reconnaissance de l'autre. En permanence dans le présent, tout change d'un instant à l'autre pour le malade. Lorsque celui-ci déambule dans les couloirs, nul ne sait où il va et il faut le laisser marcher tout en étant vigilant car il doit se reposer et s'alimenter... il marche pourquoi ? à la recherche de ses souvenirs perdus...d'un endroit ou d'un vécu ?

Dans le cadre de ma fonction de directeur d'établissement qui reconnaît en tout homme « *un être qui se construit dans la relation à l'autre* »³⁴, il m'est fondamental d'accompagner le cheminement de la pathologie afin de permettre au malade et ses proches de poursuivre leur existence au sein de la communauté de vie tout en maintenant le lien avec l'extérieur. Ainsi, au cours de ces trois années de fonctionnement, un savoir-faire fondé sur une volonté d'être « *un lieu de vie où l'on soigne et non un lieu de soin où l'on vit* » a été développé par la Souvenance. Ce dessein se conjugue à celui des équipes afin de faire alliance en tout point avec le résidant et ses proches. En ce sens, l'intervention des professionnels s'appuie sur le projet personnalisé de la personne et sur des convictions fondées sur des principes que sont :

³² Equipe de direction : la directrice, l'infirmière coordinatrice, la psychologue et les responsables des ressources humaines et d'hébergement

³³ Equipe pluridisciplinaire : médecin, infirmier, psychologue, infirmière coordinatrice et équipe présente

³⁴ Extrait de la charte du GCSMS « Alliance » (EHPAD La Souvenance et La Reposance)

- *L'interaction des équipes favorisant une approche globale du résidant malade :*

L'accompagnement se voulant global au sein de chaque unité de vie, les professionnels interviennent en interférence et ce, en équipe de matin et d'après midi :

- 7 professionnels (Aides Médico-Psychologiques (AMP) et aides soignants travaillant en matinée ou après-midi), réalisent ou accompagnent les actes quotidiens que sont le lever, la toilette, l'habillage, les repas et le coucher et ce dans le respect de l'état de réceptivité du patient. L'après-midi ces mêmes intervenants (qui ont quitté leur blouse de soin) proposent des activités favorisant le maintien des acquis en portant une attention particulière à chacun, (jeux de balle, lecture de la presse ou autre, cuisine, jardin...), accompagnent certains dans leur déambulation ou échangent avec les malades et leurs proches. L'art thérapeute programme au sein de chaque unité, à fréquence hebdomadaire (ou mensuelle selon l'activité), des animations de danse et d'expression corporelle, de chant, de peinture, etc... qui sont ouvertes aux aidants familiaux et autres résidants qui souhaitent s'y associer. Les 4 infirmiers³⁵ attentifs à l'évolution de la santé des patients passent chaque matin au sein des 6 unités. En début d'après-midi, l'équipe et l'infirmière coordinatrice se réunissent pour les transmissions ciblées et écrites où chaque situation est évoquée.

- *Une approche non médicamenteuse qui reconnaît le sujet dans ses capacités :*

En effet, si les médicaments occupent une place prépondérante dans le traitement de certaines pathologies liées au vieillissement (l'arthrose, l'insuffisance respiratoire ou cardiaque), ils se révèlent inefficaces ou limités dans le traitement de la maladie d'Alzheimer. De ce fait, l'équipe de soignants accompagne les malades souffrant de démence par une démarche thérapeutique non médicamenteuse dont la finalité réside dans le maintien des compétences du malade avec pour support des activités, des lieux dédiés³⁶ et des approches adaptées :

- L'espace snoezelen qui trouve son origine dans la contraction des mots hollandais « doezelen » désignant la somnolence, la détente et « snuffelen » qui signifie le senti et le ressenti. Cette méthode multi-sensorielle s'appuie sur les stimulations visuelles, auditives, tactiles et olfactives des personnes au moyen d'effets lumineux, de surfaces palpables, de musique, de flacons odorants et autres huiles essentielles. Sous la présence d'un soignant et sur avis de la psychologue, l'activité ludique « Snoezelen » est proposée aux patients qui

³⁵ La présence des infirmiers : 1 le matin, 1 l'après midi et 1 de jour chargé plus spécialement de l'administratif et de l'accueil des familles. Une permanence est assurée tout le week-end

³⁶ Le jardin, le salon de coiffure et d'esthétique, les salles à manger, l'atrium pour les spectacles et la chorale, les salles d'activité pour l'expression corporelle, les ateliers mémoire, etc...

manifestent des troubles de l'humeur, du comportement ou tout simplement pour les inciter à la communication. Cependant, cet espace « intimiste », apaisant et rassurant peut déstabiliser certains malades pour lesquels l'activité devra être proposée par étapes et « petites touches ». En conséquence, pour ne pas générer de stress supplémentaire, il est capital que les soignants, (formés par le médecin et la psychologue) accompagnent ces séances en étant identifiés et reconnus par le patient car « *respect de la personne et bien-être* » sont les maîtres mots de cette approche.

- La méthode « Montessori » qui consiste à proposer aux personnes malades des activités qu'elles pourront réaliser avec intérêt et satisfaction tout en ne les exposant pas à l'échec. Cette méthode permet d'évaluer et solliciter les capacités persistantes du malade désorienté tout en contournant les déficits de la mémoire immédiate par le recours à la mémoire procédurale (ancienne). A cet effet, « l'atelier chansons anciennes » proposé par les soignants ainsi que la chorale qui se réunit tous les jeudis dans l'atrium, révèlent les capacités des malades pour lesquels la pratique de ces exercices est un réel « temps de vie » comme en témoigne l'expression de leur regard. Pour mettre tous les participants à l'aise, la chorale ne prononce pas nécessairement les paroles des chansons interprétées qui sont volontairement les mêmes d'une semaine à l'autre au vu de l'émotion qu'elles suscitent.

- La « reconnaissance de l'autre » qui prend sens dès lors que les soignants s'appuient sur les supports fondamentaux que sont : le regard bienveillant qui apporte la confiance dans l'acceptation du soin et favorise l'estime de soi ; la parole et l'intonation qui rappellent au malade l'importance qui lui est accordée ainsi que le toucher respectueux dans la relation du soin et de la toilette. De ce fait, si un résidant refuse de réaliser un acte ou d'être assisté par l'un des soignants de l'unité (par exemple le rasage), il lui est alors proposé de le reporter sur un autre temps de la journée ou, tout simplement, de solliciter un autre soignant. La raison de l'ajournement de l'acte de soin est expliquée à la famille. Cette approche étant pratiquée dans le respect des goûts des personnes, de leurs désirs, de leurs besoins, de leurs habitudes et de leur histoire, il n'est donc pas rare que des repas soient servis en horaire décalé (ex. dîner à 3h du matin) au regard du besoin de déambulation de certains malades. Ayant « marché » une partie de la nuit, ils ont besoin de récupérer le matin. Egalement, les règles fondamentales qui consistent à frapper à la porte puis d'attendre l'autorisation avant d'entrer dans « l'espace privé de l'occupant » et le simple respect du rythme

de sommeil diurne et nocturne sont intégrées au protocole de prise en charge du malade.

- *L'architecture, un instrument primordial au service du projet personnalisé*

Les murs sont à la fois révélateurs et moteurs de l'accompagnement. Ainsi, la conception des chambres et des espaces de vie permet au résidant d'évoluer selon ses besoins et de se sentir accueilli dans un environnement alliant esthétique, confort et praticabilité afin de limiter les effets de la maladie. Cette conception architecturale permet de mettre en œuvre le projet de vie des malades en leur offrant une vie sociale proche du domicile avec la liberté « d'aller et venir » dans un espace lumineux, sécurisé et adapté à leur accompagnement.

- *La protection des majeurs vulnérables pour le respect et la dignité du malade*

Quel que soit l'engagement des aidants, le respect de la dignité du malade est une obligation et ce, à toutes les phases de la maladie au cours desquelles de nombreuses décisions devront être prises parmi lesquelles l'entrée en établissement ou la gestion administrative et financière des biens du malade. A cet effet, lorsque les facultés de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne lui permettent plus de défendre ses intérêts, elle peut être placée sous un régime de protection des majeurs vulnérables³⁷ :

- La curatelle : mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure qui a besoin d'être conseillée ou contrôlée pour les actes importants de la vie civile ;
- La tutelle : mesure judiciaire visant à protéger la personne majeure et tout ou partie de son patrimoine. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut désigner un tuteur familial ou un mandataire judiciaire.

- *L'accompagnement des aidants pour faciliter la prise en charge des résidents*

La décision de placer le malade Alzheimer en établissement est toujours source de souffrance et de rupture pour les proches voire d'effondrement car l'institutionnalisation est un marqueur physique et réaliste de la pathologie. Aussi, « *lorsqu'un malade entre en structure, c'est toute la famille qu'il faut accueillir* ». ³⁸

³⁷ <http://vosdroits.service-public.fr> : curatelle simple : la personne accomplit les actes de gestion courante mais doit être assistée pour des actes de disposition tels que souscrire un emprunt ; curatelle renforcée : le curateur perçoit les ressources et règle les dépenses sur un compte ouvert au nom du bénéficiaire ; curatelle aménagée : le juge énumère les actes que la personne peut faire seule

³⁸ GIRARD J.F., CANESTRI A., La maladie d'Alzheimer, septembre 2000, 47 pages, (p. 18)

L'accompagnement des parents est une priorité pour l'équipe de professionnels qui se met à l'écoute de leurs sentiments. En effet, si les aidants s'enferment dans la peine, culpabilité, l'anxiété et le chagrin, ils s'isolent de la vie de la cité en multipliant les temps de présence au sein de l'établissement leur permettant ainsi de ne pas rompre les liens. Aussi, associer l'aidant familial à la définition du projet de vie du malade dans la structure, l'informer sur l'évolution de la maladie et de sa prise en charge, lui proposer des temps d'échange avec les professionnels, écouter son histoire de vie, l'encourager à « penser à lui » physiquement et intellectuellement, demeure fondamental pour garantir la qualité du lien avec le malade. En effet, la reconnaissance et la valorisation de l'aidant sont des points majeurs de notre projet d'établissement. Egalement, plus il sera inscrit dans une sphère sociale, plus il sera identifié en qualité d'individu valorisant ainsi ses aptitudes à interagir avec « son malade ». Si les professionnels ont pour obligation « de prendre soin », ce sont les aidants qui sont « aux petits soins » des malades.

Me devant de garantir une qualité de prise en charge en totale adéquation avec les besoins des malades, les attentes de leurs proches et mon projet d'établissement, je m'attache à ce que l'ensemble des professionnels bénéficie d'une formation continue. Au regard de nos attentes, nous avons fait le choix du dispositif de formation « MobiQual³⁹ » porté par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie et financé par la CNSA. Les thématiques relatives à la bientraitance, aux soins palliatifs, à la maladie d'Alzheimer, aux troubles du comportement et à la nutrition ont fait l'objet d'une présentation au personnel par le médecin et la psychologue, eux-mêmes formés par des spécialistes au niveau national. Sous forme de sessions mensuelles de 2 heures, les formations sont dispensées en début d'après-midi à de petits groupes composés d'une dizaine de professionnels. Afin de ne pas perturber le bon fonctionnement des unités, un seul soignant par entité est concerné à chaque séance à laquelle participent également des personnels infirmiers, administratifs, de direction et de service. De plus, cette mixité et le nombre restreint de participants favorisent la cohésion entre les professionnels ainsi que les échanges.

1.3.3 Les « usagers » de la Souvenance : un public typique

Accueillant uniquement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, la Souvenance s'inscrit dans une démarche de soin palliatif qui a pour objectif de « *donner de la vie aux jours et non des jours à la vie* » car la plupart des

³⁹ RUAULT Geneviève et al., Bientraitance des personnes âgées dépendantes : la trousse de bientraitance du programme national MobiQual, Gérontologie et société, 2010/2 n° 133, p. 159-169
Le programme MOBILQUAL a pour objectif d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles – qualité des soins et du prendre soin- en EHPAD et à domicile.

résidents présentent des troubles de type amnésique, aphasique, apraxique, agnosique sans oublier les troubles psycho-affectifs, moteurs et comportementaux. Ces derniers portant essentiellement sur l'alimentation, l'élimination, le sommeil et la sexualité.

Total hébergement : 84	SEXE F	SEXE M	Age 50 à 60	Age 60 à 70	Age 71 à 80	Plus de 80	MARIE	VEUF	AUTRE
	59	25	1	2	18	63	38	36	10
Total Accueil de jour : 12	5	7	2	1	5	4	10	2	0
TOTAL REFERENTS : 96	Conjoints	Enfant Fille	Enfant fils	Autre famille	tutelle famille		Tutelle mandataire judiciaire		
	25	36	11	6	10		8		

Corroborant les statistiques de prédominance féminine, l'EHPAD accueille 59 femmes pour 25 hommes. La majorité du public accueilli est âgée de plus de 80 ans et classifiée en GIR 1 ou 2⁴⁰. Au cours de ces trois années de fonctionnement, la structure a enregistré 52 départs dont 33 pour décès, les autres étant pour partie le fait d'un rapprochement familial ou un changement d'établissement. Egalement, 7 hommes et 5 femmes âgés de 50 à 85 ans sont accueillis au sein de l'unité « accueil de jour » pour lequel la moyenne d'âge plus jeune est en totale corrélation avec les moyennes en hébergement qui rappellent que, plus le malade est avancé en âge, plus le maintien à domicile se révèle complexe. Confirmant les données de la littérature,⁴¹ ce sont les filles ou belles filles qui assument essentiellement la charge d'aidant/référent.

Concernant les résidents permanents : 21 sont âgés de 54 à 80 ans (soit 25 %) et présentent une moyenne d'âge 73 ans. Cette particularité est un élément essentiel dans l'accompagnement des malades et des aidants d'autant que la Souvenance présente une singularité dans la mesure où près de 40 % des conjoints sont présents auprès de « leur » malade quotidiennement ou plusieurs fois par semaine. Ce constat confirme, pour la directrice que je suis, la nécessité de prendre la mesure de la place de l'aidant familial dans la prise en charge des résidents. Monsieur D, justifie sa présence quotidienne comme une évidence car il souhaite poursuivre la relation qu'il avait avec sa femme au domicile... : *« je ne veux pas qu'elle pense que je l'ai abandonnée une deuxième fois car*

⁴⁰ Les GIR sont classifiés selon le degré de dépendance des personnes âgées. GIR 1 et 2 identifiant les personnes les plus dépendantes jusqu'au GIR 6 pour celles autonomes à domicile.

⁴¹ TREPIED V., PIOU O., Maladie d'Alzheimer, Contexte, politique et enjeux sociaux, CLEIRPA, janvier 2011, 18 pages

je lui avais promis qu'on resterait ensemble... je sais que lui tenir la main la rassure et l'apaise... et puis son regard me dit tellement de choses». De plus, il fait le constat que l'entrée en établissement de son épouse a eu un impact sur sa vie sociale. En effet, lorsque le couple était à domicile, le lien social, même fragile, était maintenu par les visites amicales et familiales. Or, depuis l'institutionnalisation, les amis se font rares et les enfants passent moins souvent puisqu'ils ne craignent plus pour la sécurité de leur maman. Ce « désert social » lui est plus difficile à supporter que la lourdeur de la prise en charge à domicile. En règle générale, les aidants constatent la « fuite » de leur réseau social et prennent conscience que, seuls, leurs pairs peuvent les comprendre.

La prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer provoque nombre de bouleversements chez l'aidant qui doit faire preuve d'une abnégation certaine, de patience avérée et d'une grande bienveillance tout en s'inscrivant dans la durée et l'évolution des besoins de l'autre. Il devient le « pivot » du réseau d'aide pouvant conduire à un épuisement qui survient brutalement ou subrepticement. La maladie d'Alzheimer ne « détruisant » pas seulement le malade, il n'est pas rare de constater le décès du conjoint avant celui du sujet aidé.⁴²

L'engagement du proche à garantir et coordonner les tâches domestiques, administratives et autres, impacte l'entourage qui est bousculé par son investissement physique, psychologique, social ou financier. Egalement, lorsque l'accompagnant est « l'enfant » du malade, l'intensité de sa charge est génératrice de tensions du fait qu'il doit souvent conjuguer « travail, enfants, conjoint et parent... ».

J'ai observé, lors de mes passages dans les unités ou dans l'atrium, que des aidants, souvent très présents, étaient particulièrement préoccupés et stressés. Aussi, j'ai souhaité mesurer la charge éprouvée⁴³ par les proches des patients accueillis en hébergement ou en accueil de jour. Pour ce faire, j'ai, dans le cadre d'une méthodologie basée sur des entretiens individuels et un sondage, utilisé « l'échelle du ressenti » (ou grille de ZARIT.⁴⁴) qui est l'un des outils pratiqués par les professionnels. Après avoir explicité ma démarche aux aidants présents dans l'EHPAD, j'ai reçu ceux qui le souhaitaient, en entretien d'une heure trente environ, dans le cadre d'un rendez-vous fixé au préalable.

⁴² GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants – Une nécessaire question éthique*, éditions Chronique Sociale, 2^{ème} édition, 144 pages, (p. 45)

⁴³ www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf : Aider un proche à domicile - n° 799 de mars 2012. Définition de la charge ressentie selon la Drees : la charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant et la charge subjective le ressenti de l'aidant et les conséquences sur sa vie personnelle et professionnelle, sur sa santé et ses relations avec le malade.

⁴⁴ Cf. annexe 4 : « échelle du ressenti » : grille de ZARIT

Lors de ce temps d'échange, j'ai indiqué à mes interlocuteurs mon souhait de connaître leur sentiment par rapport à l'accompagnement de « leur » malade et je les ai informés des règles de confidentialité auxquelles j'étais soumise. J'ai ensuite échangé avec eux dans le cadre d'un entretien semi directif⁴⁵ permettant une liberté d'expression source de confidences et de narrations riches en émotions. A la fin de chaque entretien, j'ai remis une grille à chaque aidant afin qu'il « quantifie » la charge que représente l'accompagnement de son proche.

Ainsi, une dizaine d'accompagnants s'est prêtée à cet exercice avec sincérité et simplicité.

Corroborant l'analyse de la Drees⁴⁶, le résultat de ce sondage⁴⁷ est relativement explicite car il confirme le besoin de répit, de parler, de retrouver une vie sociale et d'avoir des réponses aux questionnements. De plus, les extraits des témoignages suivants révèlent combien la maladie d'Alzheimer bouleverse et crée des dommages au sein des cellules familiales.

Dans le cadre du « malade conjoint », la notion de couple perdure puisqu'il n'y a pas de décès effectif. Cependant, l'époux(se) doit engager une démarche de « deuil blanc⁴⁸ » (une mort sans mort) en acceptant de dire au revoir à la personne telle qu'il(elle) la connaissait avant. Ainsi, comme le souligne si justement Madame L : « *Avec cette maladie, notre couple est brisé alors que nous sommes toujours mariés. Ce n'est plus un mari... c'est un enfant à qui il faut tout faire. Il m'arrive de hurler pour me soulager et faire sortir ma colère car cette foutue maladie nous tue à petit feu* ». Au-delà de la souffrance générée par la déchéance, les conjoints expriment une toute autre douleur : celle de la peine de n'avoir pas « pu – su » garder leur malade au domicile. De ce fait, ils peuvent être dans l'incapacité d'écouter « l'autre » et encore moins « l'institution » (qualifiée de mouroir par certains) qui « leur a pris » leur mari/femme ou leur parent. Un tel désarroi peut conduire à des incompréhensions comme celle exprimée par Monsieur D : « *ils ont pris sa carte vitale et sa carte de complémentaire, donc ils peuvent faire ce qu'ils veulent et moi je ne sers plus à rien* » ! Cependant, c'est le conjoint valide « qui décide » de la rupture du couple et comme le souligne Cécile Huguenin⁴⁹. « *Porte le poids du manque,*

⁴⁵ Cf. annexe 6 : grille d'entretien semi directif

⁴⁶ Drees, idem p. 24

⁴⁷ Cf. annexe 5 : résultat du sondage relatif au ressenti de la lourdeur de la charge pour les aidants

⁴⁸ Le deuil blanc est le ressenti douloureux d'un proche qui s'occupe d'une personne atteinte de troubles cognitifs qui est psychologiquement absente bien que physiquement présente. Source : (video) « Temps présent » : www.rts.ch/emissions/temps-present/sante1300414-alzheimer-le-deuil-blanc-html et AMYOT JJ., BILLE M., BOULARD JC., 2010, « *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées ? : enjeux éthiques...* », Edition l'Harmattan, 194 p., page 89

⁴⁹ HUGUENIN C., 2011, *Alzheimer mon amour*, éditions Héloïse d'Ormesson, p 57.

hanté par le sentiment de s'être arrêté en cours de route, d'avoir failli à la mission qu'il s'était attribué ». [...] « l'entrée du malade en institution est déjà une forme de deuil pour l'autre qui se retrouve, après sa visite à l'établissement, comme un veuf ou une veuve, seul(e) dans son logement d'où la présence s'en est allée ». Cette séparation est cruelle pour les conjoints car, laisser son « autre » s'est se défaire d'une partie de soi-même.

Madame C, dont le mari a été diagnostiqué à l'âge de 72 ans, m'a rappelé que le jour de l'entrée de ce dernier à la Souvenance, elle avait indiqué à l'infirmière: *« je vous confie un malade mais n'oubliez pas qu'il reste mon mari ... même s'il est comme un étranger »*. Et d'ajouter, *« la maison est morte : je me couche seule, je mange seule face au mur... j'ai personne à qui parler car les « amis » m'ont lâchée.., je suis toute seule comme une pauvre fille »*. Ce sentiment de rupture est particulièrement ressenti par Madame M. : *« s'il était mort subitement, cela aurait été plus violent mais... moins dur dans le temps... Il est là alors qu'il est absent »*. Beaucoup d'aidants familiaux se sentent exclus de « leur histoire » car, « désorganisés », les malades se « reconstruisent » dans la structure qui devient leur famille au point que certains résidants nouent des liens affectifs avec d'autres malades. Monsieur P. en a fait l'amère expérience : *« un jour, j'ai découvert ma femme embrassant passionnément un autre résidant... tellement secoué, je n'ai pu réagir, j'avais honte »*. Les situations liées à la sexualité sont particulièrement éprouvantes pour les proches qui se retrouvent totalement désemparés.

Lorsque les enfants sont les aidants, le ressenti est aussi douloureux même s'il est partagé et vécu différemment. Ceux de Madame H. m'ont indiqué avoir été très perturbés lorsqu'il leur a fallu placer leur maman en institution. Aussi, la douloureuse décision a été annoncée par le médecin traitant qui a compris combien il leur était difficile de faire cette démarche. D'ailleurs, les enfants ont toujours qualifié l'établissement de « maison de repos » et non d'EHPAD. Bien que soulagés par la « mise en sécurité » de leur parent, ils soulignent que l'entrée en établissement les a « dépossédés » de leur rôle d'acteur auprès de leur mère pour ne devenir que de simples spectateurs avec un réel sentiment que le « malade » « n'appartient » plus à la famille mais à l'établissement, d'ailleurs son domicile n'est-il pas devenu l'EHPAD ?

De façon unanime, les aidants sont conscients qu'ils sont engagés dans « une voie sans issue ». Monsieur G. souligne qu'il arrive toujours un moment où le maintien à domicile devient trop dangereux : *« c'est simple on devient un cadavre ambulante tellement on est épuisé par l'autre car tout ce que l'on dit ne sert à rien »*. Aussi, tous manifestent leur besoin de partager leurs expériences et d'échanger avec des personnes qui comprennent

leur souffrance afin de « recharger leurs batteries » pour poursuivre leur mission dans les meilleures conditions... Pour conclure, Monsieur G. rappelle que « *demander de l'aide c'est une compétence, ce n'est pas une faiblesse ni un aveu d'impuissance* »⁵⁰. En effet, conscients de leurs limites physiques et psychologiques, beaucoup d'accompagnants sont soulagés dès lors que la personne malade est accueillie en établissement.

- **« l'arbre à palabre » au sein de l'atrium**

Ayant observé l'omniprésence d'un certain nombre d'aidants (essentiellement les conjoints) et leur regroupement quotidien au cœur de l'atrium où ils ont « élu domicile », de 14h30 à 18h30, je me suis interrogée sur le fondement de ces groupes de paroles informels. J'ai rapidement fait le constat que, au-delà de profiter de la « chaleur » de la communauté, ils avaient un réel besoin de parler de leur ressenti. Ainsi, leurs discussions se rapportent toujours à la maladie et à « leurs » proches, au poids de la solitude malgré le plaisir de retrouver leurs pairs, à leurs regrets et manques alors qu'ils sont libérés de la charge de soins, à leurs questionnements sur la sexualité et le besoin d'affection de la personne malade... et du leur aussi, bien que non verbalisé. Leurs échanges portent également sur le fonctionnement de l'établissement, sur leurs besoins de « voir du monde » et leur envie de « s'évader » de cet univers alors qu'ils y sont très présents Aussi, dès qu'un professionnel passe dans l'atrium, ils essaient de l'associer à leurs débats. Or, ces derniers, bien qu'attentifs aux aidants, ne disposent pas obligatoirement du temps nécessaire au moment précis de la demande et ne sont pas toujours en capacité de répondre à leurs attentes... ce qui laisse un sentiment d'insatisfaction aux deux parties.

A l'issue de ces rencontres, compte tenu des différents échanges que j'ai eus, mes constats me conduisent à poser ce diagnostic : l'aidant familial, intervenant à domicile ou en établissement, éprouve le besoin :

- D'échanger avec des personnes qui rencontrent des difficultés similaires aux siennes comme : gérer le regard d'autrui sur le malade et ses troubles, admettre de ne plus être reconnu et de ne plus reconnaître l'autre, cheminer aux côtés du malade en acceptant l'éloignement et maîtriser l'épuisement psychologique et physique.
- D'être informé sur certains comportements déstabilisants.
- De créer un nouveau cercle relationnel du fait de la prise de distance du réseau initial et du poids de la solitude.

⁵⁰ MARGERIE S. (rapporteur), Comment mieux vivre ensemble plus longtemps en région des Pays de la Loire, Conseil Economique et Social des Pays de la Loire, session du 15 avril 2011 , p 63

- D'avoir des moments de répit et rencontrer ses pairs dans un espace autre que le lieu de vie du malade pour le simple plaisir de la convivialité et de bavarder sur des sujets légers.
- De « sortir de son enfermement » alors qu'en même temps, il lui est difficile de quitter le malade. Cette ambiguïté est un parfait révélateur de la complexité de la prise en charge de cette pathologie.

De plus, en prenant soin de lui il se réassurera et sera encouragé à « écouter » ses besoins d'échange. Le maintien des différents liens sociaux tissés au fil de sa vie lui permettront de préserver son équilibre et d'être mieux disponible pour la personne aidée.

En conclusion :

Bien que n'ayant que peu d'antériorité, l'introspection de l'EHPAD « La Souvenance », qui accueille uniquement un public souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, me permet de mettre en évidence que son projet d'accueil apporte une réponse adaptée aux besoins des malades mais prend insuffisamment en compte la souffrance des aidants familiaux, comme perçu lors de mes entretiens et lors des observations rapportées par les équipes. Cette difficulté se traduit par une omniprésence réactionnelle à la « décision du placement », par une sollicitation significative des professionnels, par une grande « lassitude » de ne vivre qu'au travers de la pathologie et par une envie manifeste de renouer ou créer des liens sociaux à l'extérieur du lieu de vie du malade afin de préserver leur santé.

Au-delà de la mise en œuvre d'un accueil de qualité, il m'apparaît donc fondamental, dans le cadre d'un projet de service innovant, que la Souvenance porte un intérêt particulier aux aidants. En effet, la maladie faisant chemin, ils seront de plus en plus en difficulté pour accompagner leur malade et ne pourront plus assurer leur rôle dans la prise en charge aux côtés des soignants qui seront, eux-mêmes, de plus en plus sollicités pour les soins. Cet état de fait aurait pour conséquence de rompre le triptyque « malade-aidant-professionnel » qui est le fondement de la réussite de la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

2 POUR MAINTENIR LE LIEN SOCIAL DES MALADES : LA NECESSITE D'ACCOMPAGNER LEURS AIDANTS

Le lien social est, pour chacun d'entre nous, source d'identification et de repères au sein de la société. Cependant, certains contextes environnementaux ou situations de vie sont des facteurs de rupture de ce lien. La maladie d'Alzheimer, par la lourdeur de sa prise en charge et par les troubles qu'elle génère, est une cause majeure de cette déliquescence notamment pour les aidants familiaux et les malades. Aussi, pour leur permettre de renouer avec leur environnement social, des dispositifs encouragés par les politiques publiques se font jour depuis plusieurs années au travers de structures de répit.

2.1 Un cadre réglementaire et une évolution des politiques publiques

Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, la prise en charge des personnes âgées relevait de la compétence des hospices au titre de leur action caritative. Ces lieux accueillait les « indigents » dont nombre de personnes âgées au sein de dortoirs de 30 à 40 lits. L'accroissement de l'espérance de vie et l'augmentation du nombre de personnes âgées vont conduire le législateur à édicter des lois afin d'organiser le secteur.

2.1.1 La protection des personnes vulnérables : une préoccupation publique

L'application, à partir de 1945, de l'idée contemporaine selon laquelle la Puissance Publique est investie d'une responsabilité à l'égard du bien être individuel des personnes a renforcé le mouvement de l'action publique dans le domaine sanitaire et social. La véritable prise de conscience de la collectivité sur la nécessité d'une politique dédiée aux personnes âgées date de 1962 suite au rapport Laroque qui démontrait la nécessité d'une politique globale de la vieillesse et dégagait les lignes directrices portant sur le maintien des personnes âgées dans la société. Ainsi, il soulignait que⁵¹ : « *le vieillissement de la population entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie.... il y a nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, tout en leur fournissant les moyens de continuer, le plus longtemps possible, à mener une vie indépendante par la construction de logements adaptés, par la création de services sociaux de toute nature qui leur sont nécessaires,* ». Le rapport Laroque est ainsi considéré comme le texte fondateur qui définit, encore à ce jour, les principes régissant l'action sociale en faveur des personnes âgées. C'est lors de sa publication que la notion de vieillesse a été

⁵¹ LAROQUE P., Politique de la Vieillesse, rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse. Haut Comité Consultatif de la population et de la famille. *La documentation française*, 1962.

remplacée par celle de « personnes âgées » au regard du critère de l'âge légal de départ à la retraite (65 ans à l'époque).

A) De l'assistance collective à la reconnaissance de droits individuels à des prestations d'accueil et d'accompagnement

Les Etablissements et Services Sociaux et Médico Sociaux (ESSMS) ont, en l'espace d'un siècle, connu un bouleversement significatif de leur organisation. Engagée à partir des années 1970, la transformation de ces structures a été cristallisée par des étapes décisives les conduisant à faire évoluer leurs missions vers une individualisation des prestations d'accueil.

En 2001, le 20 juillet, est votée la loi n° 2001-647 relative à la prise en charge, par le Conseil général, de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'APA en remplacement de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) instituée par la loi n° 97-60 du 24 juillet 1997. La grille AGGIR⁵² est reconnue comme l'outil d'évaluation permettant de définir le degré de dépendance des personnes. A ce titre, bien que la majorité des résidents de la Souvenance soit classifiée dans les deux premiers GIR, il n'est pas rare que des nouveaux arrivants soient « girés » 3 et 4 voire 5 au seul regard de leur problème spatio-temporel. C'est ainsi que, dans le cadre de sa compétence au titre de l'action sociale, le Conseil général de la Sarthe a, en 2012, versé l'APA à 10 701 personnes âgées parmi lesquelles 5 527 sont accueillies en établissement⁵³.

B) Une transformation des missions des ESSMS : accompagner, protéger, promouvoir

Passant du droit des établissements au droit des usagers, le législateur, par la loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale » fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes par le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur vie privée, de leur intimité et de leur sécurité. Conformément à ce texte et aux missions qui lui sont dévolues, la Souvenance s'attache à accueillir les personnes en situation de fragilité, à les protéger et à soutenir leur autonomie par la délivrance de prestations d'accompagnement. Depuis l'ouverture de l'établissement, ces dernières sont mises en œuvre au travers de différents outils.

⁵² AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

⁵³ Source Conseil général : au 31/12/2012 : 10 701 bénéficiaires APA dont 5 174 « APA domicile » et 5 527 « APA en établissement ».

- La Charte des droits et libertés de la personne accueillie qui définit 12 droits parmi lesquels, le droit à l'autonomie, à la protection, à l'information, à la prise en charge, au principe du libre choix, au respect des liens familiaux et de la dignité de la personne.
- Le contrat de séjour, signé des deux parties, qui précise la nature des prestations proposées par la Souvenance ainsi que les attendus de cette dernière vis-à-vis du malade et de sa famille. Il décrit les objectifs et les conditions de l'accueil, souligne que le résidant est l'utilisateur exclusif d'un « logement individuel » générant un état des lieux. Il rappelle que l'utilisateur doit contribuer, pour partie, au coût de sa prise en charge.
- Le Comité à la Vie Sociale, présidé par le conjoint d'un malade, qui se réunit une fois par trimestre. Cette instance, associant les usagers au fonctionnement de l'EHPAD, a notamment validé le livret d'accueil qui permet une meilleure lisibilité de l'établissement.
- La mise à disposition d'une liste des personnes qualifiées ayant compétence à intervenir en cas de différends entre l'établissement et l'utilisateur ou son représentant légal. Elle est établie, conjointement, par le Préfet et le Président du Conseil général.

Egalement, dans une démarche de lisibilité et de rationalisation des coûts, cette loi de 2002 inscrit la procédure d'évaluation. Concernant les EHPAD, cette démarche figurait déjà dans la réforme de la tarification de 1999.

L'évènement climatique majeur transformant la période estivale 2003 en « été meurtrier » va conduire le législateur à poser un acte politique en votant la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes dépendantes. Ce texte a pour objet la mise en place d'un dispositif de veille et d'alerte ainsi que l'instauration de la journée de solidarité dont le bénéfice est redistribué aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Répondant à l'obligation du texte, la Souvenance est équipée d'un système rafraîchissant intégré préservant les résidents des fortes chaleurs.

Pour terminer, le schéma départemental de l'organisation sociale et médico sociale de la Sarthe « personnes âgées 2010-2014 » a défini des actions stratégiques dont⁵⁴ :

⁵⁴ Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale de la Sarthe «*personnes âgées* », 2010-2014, pp 107-137.

- Le développement d'une politique territoriale en faveur des personnes âgées à domicile par : le regroupement des 16 CLIC au sein du Conseil général permettant ainsi le maillage de tout le territoire et la coordination des pratiques en lien avec la MAIA ; le soutien aux aidants naturels au regard de la mise en place de la plateforme de répit et son inscription dans la poursuite des orientations du plan Alzheimer notamment par le soutien aux structures innovantes telle la Souvenance.
- La promotion de la bienveillance et la protection des personnes âgées, par l'accessibilité et la lisibilité du service « signalements et situations préoccupantes ».
- L'incitation aux coopérations et mutualisations par le développement des partenariats et des réseaux d'acteurs ayant permis de mettre en place le Chèque Emploi Service Universel (CESU). Outre la possibilité de rémunérer des professionnels à domicile, ces chèques peuvent être échangés chez nombre de fournisseurs contre des protections pour l'incontinence ou autres produits spécifiques.

La volonté du législateur à inscrire différents textes dans le cadre des politiques publiques, souligne l'importance que revêt l'accompagnement de la dépendance des personnes âgées et leur accès aux différents dispositifs dont certains sont spécifiquement orientés vers les maladies d'Alzheimer et apparentées.

2.1.2 Les enjeux politiques et législatifs de la maladie d'Alzheimer⁵⁵

Les politiques relatives aux personnes âgées et aux personnes atteintes de démence se confondent jusque dans les années 1980. Ce n'est réellement qu'à compter des années 2000 que les enjeux propres à l'émergence de la maladie d'Alzheimer ont conduit à l'élaboration de plans différents avant que cette pathologie ne soit déclarée « grande cause nationale » en 2007. A cet effet, le conseiller d'Etat Jean-François GIRARD remet, en 2000, le premier rapport portant spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer et préconise de « *médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* »⁵⁶ en proposant le développement des consultations spécialisées, la diversification des modes de prise en charge et la formation des professionnels.

⁵⁵ www.plan-alzheimer.gouv.fr

⁵⁶ Girard J.F., Canestri A., rapport de mission sur la maladie d'Alzheimer, septembre 2000, 47 p.

Une première réponse à ces orientations est apportée par le **plan de 2001-2005**, centré sur le diagnostic de la maladie, la création des consultations mémoire et de structures d'accueil de jour ainsi que la mise en place de l'APA au 01 janvier 2002. Ledit plan définit six objectifs : identifier les premiers symptômes et orienter, préserver la dignité des personnes, soutenir et aider les malades et leurs familles, améliorer la qualité des structures d'hébergement, structurer l'accès à un diagnostic de qualité et favoriser la recherche clinique. De même, la loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale soulignera le droit de l'usager notamment par le libre choix de sa prise en charge et des prestations ainsi que la recherche de son consentement (ou de celui de son représentant légal).

Le second plan, 2004-2007, poursuit les actions du premier en adjoignant de nouvelles mesures portant à 10 les objectifs de ce programme de soutien aux malades et à leurs proches, parmi lesquels : la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer et son inscription sur la liste des affections longue durée, la création d'outils d'information et de formation ainsi que le renforcement de la médicalisation des EHPAD. Par ailleurs, la circulaire du 30 mars 2005, relative à l'application du plan 2004-2007, décrit le cadre et le cahier des charges des structures d'accompagnement et de répit.

Lancé le 01 février 2008, **le troisième plan afférent aux années 2008-2012** a permis des avancées significatives en termes d'accompagnement et de soin sur le territoire au regard d'actions qui se déclineront autour de 3 axes majeurs :

- Le premier axe, concernant l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches, se décline en 20 mesures dont le soutien accru aux aidants, l'amélioration de l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des malades ainsi que la valorisation des compétences et le développement des formations des professionnels intervenant à domicile ou en établissement.
- Le deuxième axe orienté sur la connaissance et l'action s'attache plus particulièrement à la recherche clinique sur la maladie et à l'organisation d'un suivi épidémiologique.
- Quant au troisième axe, il est essentiellement orienté vers l'information et la sensibilisation du grand public, la promotion d'une démarche éthique et l'inscription de la maladie d'Alzheimer au cœur des priorités européennes en matière de prévention, de parcours de soins et d'accompagnement des aidants.

A cet effet, l'Europe a demandé à ses pays membres d'élaborer une stratégie et de mettre en place un plan d'action Alzheimer⁵⁷, ce qui fut fait en Angleterre où le rôle majeur et la force de lobbying des associations de malades d'Alzheimer ont conduit à la mise en place d'un plan en faveur des accompagnants dans lequel figure le droit à plusieurs semaines de congés. En Allemagne, (où seule la grande dépendance est prise en charge par l'Etat) la personne âgée est suivie par un conseiller, affilié aux caisses d'assurances, qui joue un rôle de soutien aux aidants. Le modèle Suédois impose aux municipalités de mettre en œuvre un accompagnement individualisé des aidants sous la forme de formation, de protection sociale, d'aides financières les rapprochant ainsi du statut des professionnels. Pour les Pays-Bas, la maladie d'Alzheimer relevant de la solidarité nationale, des plans personnalisés sont mis en place avec des agents de soins « case manager » placés sous le contrôle des autorités locales. En Italie, la politique d'aide aux personnes âgées étant peu organisée, la prise en charge des seniors dépendants repose essentiellement sur des aidants venus des pays de l'Est qui assurent les soins au domicile familial.

Quant aux Etats-Unis, c'est en 1994 que la maladie d'Alzheimer a eu le statut de « maladie publique » par la médiatisation faite autour de personnalités atteintes comme l'ancien président Ronald Reagan qui, le 05 novembre 1994 déclarait : « *j'entre aujourd'hui sur le chemin qui me mènera au crépuscule de la vie ...* ». ⁵⁸

Au terme de ce troisième plan, le comité de suivi de la maladie d'Alzheimer a, le 26 mars 2013⁵⁹, dressé un bilan qualitatif et financier et mis en exergue les résultats des principaux objectifs fixés par les différents plans :

- Sur un budget initial de 1 173 M€ seuls 853 M€ ont été engagés fin 2011 et 219 M€ l'ont été au titre de 2012. Ce constat est la résultante du retard pris dans le développement et la diversification des structures de répit et des unités spécialisées dont la création des PASA au sein des EHPAD.
- Concernant la mise en place des MAIA, le territoire devrait être couvert d'ici fin 2014.
- Dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie des accompagnants et des malades, quelques 18 600 aidants et 3000 professionnels ont bénéficié d'une formation.

⁵⁷ <http://vitalliance.tumblr.com:post:20109298184/prise-en-charge-de-la-dependance-en-europe-7-service> - IRDES n° 176 de mai 2012, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ».

⁵⁸ ADSP n° 65 – décembre 2008. Benoît Lavallart, gériatre chargé de mission pour le pilotage du plan Alzheimer. – IRDES : Michel NAIDITCH : Questions d'économie de la santé n° 176, mai 2012

⁵⁹ CNSA – avril 2013 et Rapport des Professeurs ANKRI et VAN BROECKHOVEN juin 2013, 101 p

Par ailleurs, le 21 septembre 2012, lors d'une rencontre avec ledit comité, le Président de la République en exercice a annoncé la « prolongation du plan Alzheimer » en 2013.

Cependant, suite à cet état des lieux, l'association France Alzheimer plaide pour le lancement d'un quatrième plan permettant, notamment, « *de pérenniser financièrement les dispositifs d'accompagnement et de répit existants ; d'améliorer la prise en soin et l'accompagnement des malades en établissement ; de reconnaître et valoriser l'engagement des aidants familiaux par l'octroi de droits et de soutiens spécifiques et d'engager une réforme du financement de la perte d'autonomie* »⁶⁰

Pour conclure, je retiens que, depuis le rapport Laroque il y a 50 ans, le législateur s'est attaché à considérer les spécificités et les besoins générés par le vieillissement au regard de l'évolution de notre société et de la place accordée à ce public fragilisé en le plaçant au cœur des différentes actions qui lui sont destinées.

Or, le destinataire desdits dispositifs ne pourra être acteur et partenaire à part entière de son projet de vie que s'il bénéficie d'un accompagnement en adéquation avec ses besoins et ses choix.

2.2 L'accompagnement : un composé de faits relationnels

Apparu en France dans les années 1990, l'accompagnement est relativement complexe à définir car il se rapporte à des pratiques humaines n'appartenant pas à une quelconque science. En effet, c'est un concept instable du fait que chaque personne accompagnée nécessite une adaptation des pratiques. Nonobstant, comme le rappelle Maela PAUL⁶¹, il est possible de définir un socle identique à toutes les formes d'accompagnement au regard de la sémantique du verbe « accompagner » : « *accum-pagnis : ac (vers), cum (avec), pagnis (pain), dotant ainsi l'accompagnement d'une double dimension de relation et de cheminement conduisant au « être avec et aller vers, sur la base de la valeur symbolique du partage* ». Ainsi, « accompagner » prend tout son sens dans les dimensions relationnelle (*se joindre à quelqu'un*), temporelle (*pour aller où il va*) et opérationnelle (*en même temps que lui : à son rythme, à sa mesure, à sa portée*) ». Cependant, il est fondamental de considérer l'accompagnant comme le « second » au sens « suivant » dans la mesure où il soutient et valorise l'accompagné dans un cheminement commun sur la base d'objectifs partagés.

⁶⁰ Livre Blanc, France Alzheimer, août 2012, 45 pages

⁶¹ PAUL M. « *Autour du mot accompagnement* », 2009, Recherche et formation, n° 62, pp 91-107

L'accompagnement s'inscrit dans une relation circonstancielle au regard d'une situation particulière, a un début et une fin et est co-mobilisateur car il engage les deux parties dans un même mouvement. Prenant en compte la personne accompagnée dans sa globalité avec ses besoins, ses attentes, ses refus et son histoire, l'accompagnant, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, se positionne en guide pour donner la meilleure orientation possible dans l'intérêt psychologique et physique du patient.

L'article L.311-3 du CASF rappelle que l'accompagnement⁶², comme toute réalité sociale, est d'abord composé de faits relationnels. Il représente la clé qui permet de relier l'ensemble des acteurs de l'institution autour des missions qui lui sont dévolues. En ce qui concerne la Souvenance, j'attache une importance particulière à ce que l'accompagnement de ses résidents s'inscrive dans la dynamique de la reconnaissance de l'usager dans son unicité, par :

- Le respect des libertés individuelles de la personne accueillie ainsi que de son droit à bénéficier de prestations individualisées et d'information.
- Le soutien des proches en répondant à leurs attentes, en favorisant le maintien de leurs liens avec le malade et en les associant activement au projet de vie personnalisé de ce dernier.
- Le professionnalisme de l'accompagnement au travers du projet d'établissement, du « travailler ensemble » dans le respect des conditions techniques d'organisation et de fonctionnement (CVS, unité de vie...), de la formalisation de la prise en charge (livret accueil, contrat séjour, ...) et de l'évaluation des actions menées par le biais de la réflexion collective et de l'analyse des pratiques.

En conclusion, l'accompagnant se doit de répondre à une attente identifiée, d'entendre la singularité de la personne aidée et d'être efficace dans sa pratique. « *Accompagner c'est se placer, ni devant, ni derrière elle, ni à sa place. C'est être à côté* »⁶³. De plus, dès lors qu'il offre un cadre sécurisé permettant à la personne de prendre confiance et de se placer en état d'être guidée dans sa vie quotidienne, l'accompagnant devient aidant.

2.2.1 L'aidant familial : celui qui accompagne la dépendance

Est désignée comme « aidant naturel ou informel »⁶⁴, « *la personne qui vient en aide seule ou en complément d'un professionnel, à une personne de son entourage,*

⁶² FABRE Bruno, « la maltraitance dans les ESSMS », comprendre et la prévenir par le management institutionnel, cours ITS TOURS, juillet 2013, 83 pages

⁶³ Joseph Tempier : « l'amour partagé » collection mon village, 1956.

⁶⁴ La maison des aidants (<http://www.lamaisondesaidants.com/dossiers/dossiers.php?val=22>)

dépendante pour les actes de la vie quotidienne, que ce soit à titre permanent ou séquentiel. Cet accompagnement peut se décliner sous la forme de nursing, d'accompagnement à la vie sociale et aux repas, de surveillance, de communication »...
Il se place au même niveau que la personne malade ou handicapée en ressentant parfois la même « douleur » ou la même souffrance par effet miroir.

Le code de la Santé Publique, par son article L.1111-6-1⁶⁵, définit la notion d'aidant naturel comme suit : *« une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles, d'accomplir des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne (handicapée) et la personne désignée reçoivent une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes.... »*

Le concept d'aide aux aidants est né du constat de l'épuisement de ces derniers quand ils s'effondrent, alors que bien souvent, nul n'avait pris conscience de l'importance de leur tâche..., elle s'impose alors avec violence à l'entourage qu'il soit familial ou professionnel. Il n'est donc pas étonnant qu'un sentiment de honte naisse chez les uns et les autres pour avoir laissé le proche dans la solitude de l'accomplissement de sa mission.

Les signes de dépendance de plus en plus prégnants et les troubles du comportement parfois violents sont autant d'indicateurs qui peuvent conduire l'aidant à l'épuisement dans le cadre d'un surinvestissement physique et psychique. L'accompagnement d'une personne malade d'Alzheimer requiert des savoirs, savoir-faire et savoir-être tels que l'on pourrait être amené à le considérer comme un « métier » pour l'aidant familial à domicile... mais un métier qu'il n'a pas choisi et pour lequel il n'est pas formé. Au regard de sa souffrance, il n'est pas rare qu'il manifeste son désarroi, son stress, son isolement, son épuisement et son impuissance, par des pathologies réactionnelles physiques (dermatoses, hypertension,...) ou psychologiques (anxiété, insomnie, ...).

L'intervention de l'aidant « informel »⁶⁶ est souvent complétée et soutenue par des prestations de professionnels. Ces personnels soignants, psychologues, travailleurs sociaux et aides à domicile contribuent à la prise en charge du malade et favorisent son maintien dans son milieu de vie. Leurs temps de présence au sein de la cellule familiale permet aux proches d'être déchargés, l'espace d'un moment, de la réalisation d'un certain

⁶⁵ Légifrance.gouv.fr (<http://legifrance.gouv.fr:afficheCodeArticle.do?>)

⁶⁶ GIRARD J.F. Conseiller d'Etat, « la maladie d'Alzheimer », rapport de mission, septembre 2000

nombre d'actes nécessaires au bien être du malade. Alors que l'intervention du professionnel est majoritairement plébiscitée par les proches, il arrive parfois que son action soit vécue comme une immixtion par la sphère familiale qui considère cette coexistence comme intrusive. De ce fait, il peut ressentir une certaine forme d'exclusion alors qu'il apporte une compétence technique dispensée dans un esprit d'empathie à l'égard du couple aidé-aidant.

En ce qui concerne les équipes de la Souvenance, bien que formées, elles se doivent d'appréhender avec « distance » le rejet, l'agressivité, la « trop grande proximité » et la régression des malades ainsi que les exigences et la souffrance des proches. A ce titre, il est essentiel que nous soyons vigilants pour les soutenir et accompagner leurs pratiques professionnelles qui doivent demeurer dans le cadre du soin attentif, individualisé et bien traitant pour chacun des résidants.

- Les pairs aidants : le care, le cure et la notion de maltraitance

Au regard de l'évolution des besoins inhérents à la maladie d'Alzheimer, on peut considérer que l'accompagnement des personnes se situe essentiellement dans le cadre du « care » c'est-à-dire le prendre soin en faisant avec le patient, tel qu'il est. En effet, l'objectif n'est pas la guérison mais le bien être et le confort du malade. *« Il s'agit donc bien d'accompagner la personne sur le chemin qui est le sien pour qu'elle puisse avancer dans les meilleures conditions ». Ainsi, le « care », qui se positionne du côté de la vulnérabilité et de la fragilité, requiert de la présence et une « attention enveloppante » qui devront s'installer dans la durée pour accompagner les deuils. Nonobstant, cette attention quasi maternelle se doit de respecter l'autre dans sa dignité et interroger l'accompagnant : « qui suis-je devant l'autre et qu'est-il devant moi ?⁶⁷ »*

Quant au « cure », il n'est pas à considérer réellement dans l'approche de la maladie d'Alzheimer puisque, sur le principe, il vise à atteindre une guérison dans le cadre d'une approche médicale par cibles et par résultats. Comme le souligne Philippe PITAUD⁶⁸, la maladie d'Alzheimer agresse les liens familiaux puisque le malade perturbe une partie de la mémoire familiale produisant une désappartenance car chacun perd son sens, son utilité et son statut aux yeux de l'autre. La maladie jetant son opprobre sur la famille c'est tout le réseau social et amical qui s'en trouve affecté d'autant que les proches éprouvent souvent un sentiment de honte les amenant à s'exclure volontairement de la vie de la cité.

⁶⁷ Armin KRESSMANN – www.ethikos.ch/277/soins-education-cure-et-care, 25 janvier 2012

⁶⁸ PITAUD P., Exclusion, Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, 2006, Edition Erès, Paris,

Le confinement, l'échec de la prise en charge, l'agacement, le burn-out, l'agressivité et l'impuissance, sources de souffrances psychologiques et de solitude, sont des facteurs majeurs pouvant conduire le proche à développer un comportement maltraitant.⁶⁹

2.2.2 La maltraitance : un échec de l'accompagnement

Définie par le Conseil de l'Europe en 1987⁷⁰, la maltraitance est une « *violence caractérisée par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et nuit à sa sécurité financière* ». Longtemps sujet tabou, la maltraitance a été placée au cœur des priorités du dernier plan Alzheimer. Les faits, rarement intentionnels, dont l'accompagnant est l'auteur, résultent de l'épuisement, du manque d'information et de soutien, de l'évolution de la pathologie ou d'un sous-effectif lorsqu'il s'agit d'un établissement médico social. En effet, l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer engendre, chez l'aidant familial en souffrance une situation de stress qui peut conduire à des actes de maltraitance. Celle-ci se révèle sous les formes physiques, psychiques, financières, civiques, médicamenteuses et par des négligences passives ou actives.

- Ainsi, à domicile les facteurs de risque sont essentiellement l'épuisement et l'accablement des proches, la cohabitation ininterrompue avec le malade, les incompréhensions, l'absence de communication, la perte de liens extérieurs, les troubles du comportement et l'agressivité du malade ainsi que le délitement des relations familiales... sans parler de toutes les « bêtises » qu'il faut sans cesse réparer. En conséquence, si l'aidant n'est pas aidé matériellement et soutenu psychologiquement il est exposé à des réactions totalement inadaptées voire violentes pour la personne qu'il accompagne.

- En établissement, ce sont particulièrement le sous effectif, la carence en formation, l'absence de reconnaissance de la hiérarchie, le défaut de temps d'expression et d'écoute pour les personnels, le manque de considération et le ressentiment des familles qui sont à l'origine des maltraitances institutionnelles⁷¹. De ce fait, un manque de vigilance de notre part peut conduire « à une approche mécanique et déshumanisée des soins occultant

⁶⁹ VILLEZ A., Ethique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD. Les Cahiers de l'Actif – n° 318/319, p. 162

⁷⁰ Source Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 05 octobre 2010. www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-dependantes-maltraitance-bientraitance,785

⁷¹ FABRE Bruno, idem p. 36

totale­ment l'iden­ti­té de la per­son­ne ma­lade, son sta­tut de su­jet, son his­toire de vie, sa fa­mille pour ne la con­si­dé­rer uni­que­ment qu'au tra­vers du seul ob­jet de soin ». ⁷²

En consé­quence, si l'ai­dant fa­milia­l ou le pro­fes­sion­nel in­ter­vient au­près de la per­son­ne ma­lade dans un en­vi­ron­ne­ment fragi­li­sé, com­plexe pré­caire et frus­te, le ri­sque de mal­traite­ment sera éle­vé et ré­vé­lera in­dé­ni­able­ment l'é­chec de l'ac­com­pag­ne­ment. Aus­si, la pré­ven­tion « de la men­ace » de mal­traite­ment re­pose es­sen­tiel­le­ment sur le sou­tien glo­bal ap­por­té à l'in­ter­ven­ant par des con­tri­bu­tions tech­niques (for­ma­tion, in­for­ma­tion, ac­qui­si­tion de sa­voir-faire) et des aides psy­cho so­ciales (maintien des liens so­ciaux, temps d'ex­pres­sion des res­sen­tis et de ré­pit). Ain­si, l'appui aux ai­dants, « anti­dote » de la mal­traite­ment, per­met à ces der­niers d'être les ac­teurs et les pro­moteurs de la bien­traite­ment.

Cor­ro­borant les pré­con­sa­tions de l'ANESM ⁷³, Robert MOULIAS ⁷⁴, rap­pelle que la bien­traite­ment, au-delà de la mise en œu­vre de bon­nes pra­tiques ⁷⁵, re­pose sur les fon­da­men­taux que sont :

- *La com­pé­ten­ce* qui sig­nifie que l'ai­dant ou le pro­fes­sion­nel pos­sède les sa­voirs, con­naît ses li­mites et est en ca­pa­ci­té de sol­li­ci­ter de l'aide.
- *La déon­to­logie* qui conduit cha­que pro­fes­sion­nel à ex­er­cer son mé­tier selon des ré­gles et des prin­cipes é­thi­ques. Ces prin­cipes sont ré­gu­liè­re­ment rap­pe­lés à l'en­sem­ble de notre per­son­nel lors de nos réu­nions de ser­vices et figu­rent dans le li­vret d'ac­cueil re­mis à cha­cun lors de son ar­ri­vée à la Sou­ve­nance.
- *La con­science* de l'ac­tion qui amène l'in­ter­ven­ant à me­surer son rôle, son em­prise sur l'autre ain­si que la va­leur de sa tâche et sa né­ces­si­té.
- *Le re­spect de la di­gnité* de la « per­son­ne hu­maine dans la per­son­ne ma­lade » qui né­ces­si­te que soient con­si­dé­rées ses dé­fici­en­ces, ses ca­pa­ci­tés res­tan­tes, ses choix et sou­hai­ts qu'il faut iden­ti­fier. Cette pra­tique de bien­traite­ment va­lorise tout au­tant l'ai­dant ou le pro­fes­sion­nel que la per­son­ne qui en dé­pend.
- *Le tra­vail en é­quipe* car la prise en charge du ma­lade im­plique dif­fé­rents in­ter­ven­ants. Cette mu­tu­ali­sa­tion des com­pé­ten­ces est un élé­ment ma­jeur pour notre éta­blis­se­ment puis­que l'ac­com­pag­ne­ment du ré­si­dant (et par là même de ses proches) trouve tout son sens dans la com­plé­men­ta­ri­té des pra­tiques

⁷² www.france-alzheimer.fr/maltraitance.htm

⁷³ ANESM, bien­traite­ment, Analyse na­tionale 2010. Dé­ploie­ment des pra­tiques pro­fes­sion­nelles en EHPAD

⁷⁴ MOULIAS R. et al, Edito. « La bien­traite­ment, qu'est-ce que c'est ? », Gé­rontologie et so­ciété, 2010/2 n° 133, p.10-21

⁷⁵ FABRE B., ibidem p.39

(alimentaires et d'hébergement), des activités (jeux, chant, peinture...) et des actes (soins médicaux...).

Considérant que la dépendance définitive est une maltraitance de fait, la bientraitance pourrait être définie comme étant « *l'art d'éviter à la personne placée par la maladie en situation de dépendance, de ne plus se sentir en situation d'indignité* »⁷⁶.

Ayant porté ma réflexion sur les concepts « d'aidant et d'accompagnement », notamment dans un contexte :

- De *prestations* réalisées en établissement ou à domicile par des professionnels ;
- De relations induisant une *contractualisation financière* dans le cadre d'une réponse apportée à un besoin ;
- De qualité de service reposant sur *l'évaluation* et la *performance* ;
- De droit au respect et de la nécessité de *satisfaction* de l'utilisateur favorisant la bientraitance ;

Je m'interroge sur une conception nouvelle qui apparaît au sein des établissements médico sociaux : « la notion de client ». Cette représentation était déjà évoquée dans les hôpitaux, il y a une vingtaine d'années, où l'on commençait à considérer la médecine comme une activité qui se devait d'être rentable. D'ailleurs, ne parle t-on pas de « clientèle » pour les médecins ?

- **Le corollaire de l'introduction de la performance, de prestations, de la satisfaction de l'utilisateur et de la contractualisation : l'émergence de la notion de client**

Comme le rappelle Frédérik MISPELBLOM BEYER⁷⁷, le vocable de « *client est polysémique dans le sens où il n'a pas que des connotations commerciales* ». Ainsi, ce terme se décline en 3 paradigmes :

- A l'origine, « *le client était un membre de la classe sociale la plus basse et dépendait d'un thérapeute bienfaiteur* ».
- Se rapprochant de l'idée première que nous en avons aujourd'hui, le client est « *celui qui achète des biens, des services à un fournisseur* ».
- Cette interprétation est précisée par le fait « *qu'il achète toujours au même endroit* ».

⁷⁶ FABRE Bruno, « la maltraitance dans les ESSMS », comprendre et la prévenir par le management institutionnel, cours ITS TOURS, juillet 2013, 83 pages

⁷⁷ Frederik MISPELBLOM BEYER, professeur de sociologie l'Université d'Evry : entre soins et qualité des soins, enjeux des démarches qualité dans le secteur sanitaire et social, 15 pages

Ces exégèses soulignent clairement les dimensions économiques et de liens entre le « fournisseur et le client ».

Dans le secteur médico-social, cette notion est interrogée indirectement par la loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 qui ne considère plus l'usager comme « objet » d'une prise en charge mais le positionne au centre du dispositif en qualité de bénéficiaire de droits et de prestations. Acteur, il est ainsi reconnu comme sujet de droit ayant la possibilité « d'exercer » son libre arbitre comme le stipule l'article 7 de ladite loi : « *toute personne prise en charge par des ESSMS a le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à domicile, soit dans le cadre de son admission au sein d'un établissement spécialisé* ». En conséquence, cette volonté politique inscrit l'action d'accompagnement par des professionnels dans une démarche de contractualisation entre le « bénéficiaire » et le « fournisseur » de la prestation, notamment par la signature du contrat de séjour fixant les conditions d'accueil, les responsabilités respectives, les modalités de paiement et la durée du contrat. Nonobstant, faut-il considérer que les usagers des établissements sont des clients ? Au regard de la position captive, de la fragilité et de l'âge de la majorité des résidents au sein de l'EHPAD, cette notion de « client » ne m'apparaît pas présente bien que certains de leurs aidants adoptent une position de « consommateur » au regard de leur engagement financier et ce, dans un environnement de plus en plus concurrentiel. En appui des lois 2002-2 du 02 janvier 2002 et 2005-102 du 11 février 2005, Jean-René LOUBAT⁷⁸ rappelle que « *s'affirme ainsi une nouvelle conception de l'offre de service, non plus basée sur l'ancien modèle institutionnel, mais sur une plateforme de services variés, adaptatifs et réactifs. Cette évolution n'est pas utopique et se met déjà en place au sein des établissements qui interrogent leur positionnement et leurs prestations ...* ». La Souvenance est totalement engagée dans cette démarche d'introspection afin de s'adapter à la singularité et à la constante évolution de son public.

Par ailleurs, cette notion de choix de prestations s'applique également aux aidants familiaux dès lors qu'ils peuvent « solliciter » le panel de dispositifs d'aides mis en œuvre, dans le cadre des politiques publiques, afin de préserver leurs liens sociaux garants de leur équilibre psychique et physique.

⁷⁸ LOUBAT J.R., « La relation de service au cœur de l'action sociale et médico sociale », Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2497 du 09 mars 2007

2.3 Maintenir le lien social grâce aux structures de répit

Les incidences de la maladie sur le couple aidant/aidé nécessitent qu'il soit accompagné afin de vivre l'évolution de la pathologie aussi sereinement que possible. Pour ce faire, il est fondamental de maintenir les liens qui permettent aux malades et à leurs accompagnants de garder contact avec leur environnement social que ce soit par le biais des réseaux familiaux, amicaux ou organisés par des services dédiés.

2.3.1 Tisser des liens sociaux : une nécessité pour le couple aidant/aidé

Comme le souligne Serge PAUGAM,⁷⁹ le lien social souscrit au vivre « collectif » et forme le socle de la cohésion sociale. A ce titre, le lien social représente « *l'ensemble des réseaux et des relations qui permet à chaque individu d'être identifié comme unité sociale correspondant à des caractéristiques reconnues par les autres membres de la communauté et par les institutions* ». Ainsi, quatre grands types de liens sociaux⁸⁰ sont définis au travers :

- **Du lien de filiation** (biologique ou social) « *créé sur la base indéfectible de l'appartenance sociale et qui concourt à l'équilibre de toute personne par la solidarité intergénérationnelle lui garantissant la protection physique rapprochée et la sécurité affective* ». Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, ce lien est fondamental au regard de la vulnérabilité du malade et de sa dépendance. A ce titre, l'aidant familial a des obligations alimentaires et d'entretien qu'il assure lui-même ou qu'il délègue, en totalité ou partiellement, à un tiers professionnel sans pour autant impacter le lien qui les unit. Toutefois, la rupture du lien social peut se faire jour par un déficit de protection (le malade ne pouvant compter sur ses proches) ou par un déni de reconnaissance lorsqu'il est l'objet de mauvais traitements, de sentiment d'abandon ou simplement du rejet de ce que représente la maladie. A contrario, l'accompagnant peut ressentir également la « dislocation » de ce lien dès lors que le malade ne lui reconnaît plus son statut de « parent ». A la Souvenance, si des malades nous manifestent leur souffrance d'être « abandonnés » par leurs proches, un grand nombre de familles nous font part de leur désarroi de « n'être plus rien » pour l'être cher.

- **De la participation élective** qui touche à la socialisation relevant des contacts extra-familiaux au cours desquels la personne peut créer des relations interpersonnelles selon ses désirs et ses émotions. La maladie d'Alzheimer atteint également ce lien tant pour l'aidé que pour son accompagnant. En effet, l'investissement auprès du malade

⁷⁹ PAUGAM S., « Le lien social », 2008, PUF, Collection, Edition Que sais-je ?, 127 p.

⁸⁰ Idem PAUGAM

éloigne l'aidant de son réseau relationnel que ce soit de son fait ou par le rejet de ses pairs. Quant à l'aidé, la maladie l'isole inéluctablement de son réseau social au regard des incompréhensions que suscitent son comportement, de sa difficulté de plus en plus présente à communiquer et du tabou que représente la maladie.

- **De la participation organique** qui trouve sa fonction notamment par l'exercice d'une activité professionnelle. Cette incorporation se définit entre autre par « *la reconnaissance matérielle et symbolique du travail* ». Pour leur part, les professionnels intervenant auprès de malades en établissement ou à domicile sont parfois confrontés à la rupture de ce lien par le déni de reconnaissance, par l'humiliation et par le sentiment d'inutilité que peuvent leur renvoyer le malade et ses proches.

- **Du lien de citoyenneté** par lequel la nation reconnaît en chacun un citoyen à part entière bénéficiant des droits civils le protégeant, des droits politiques lui permettant de participer à la vie publique et des droits sociaux qui lui portent assistance pour faire face aux aléas de la vie. A ce jour, nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne peuvent exercer leurs droits de citoyen du fait de l'altération de leurs facultés cognitives les considérant inaptes à exercer des choix. A ce titre, nous veillons à ce que ce droit fondamental soit respecté dès lors que le résidant et/ou l'aidant nous sollicite.

Ces quatre liens complémentaires, variant selon les individus, constituent le tissu social qui entoure chacun d'entre nous. Toutefois, la maladie d'Alzheimer nécessitant un accompagnement de tous les instants et générant culpabilité, honte, incompréhension et épuisement renforce le risque de fragilisation ou de rupture de ces liens sociaux tant pour les aidés que pour les aidants. Comme décrit ci-dessus, le lien social est fondamental pour chacun d'entre nous car il nous permet, au travers des différents contacts, de nous construire, de reconnaître nos pairs et d'être identifiés par ces derniers comme « acteurs » de la société. Or, le malade étant très fréquemment dans l'incapacité de créer ou de maintenir le contact, c'est donc à l'aidant que revient la tâche de préserver ce lien aussi fragile soit-il. Cependant, ce dernier étant particulièrement déstabilisé par tout ce qu'engendre la maladie, il est nécessaire qu'il soit épaulé et accompagné pour maintenir la relation avec son entourage familial, amical ou de la cité.

En conséquence, pour servir ce lien source de bienveillance, tant pour l'accompagnant que pour l'aidé, il m'apparaît impératif que soient mis en œuvre des dispositifs de répit spécifiques et ciblés pour les malades et leurs proches afin qu'ils puissent maintenir leurs liens sociaux existants ou en créer de nouveaux en fonction de leurs besoins et de leurs aspirations. Toutefois, ces structures de répit se doivent d'être libres d'accès, multiples,

dédramatisantes, conviviales, soutenantes, informatives et ouvertes sur la cité pour « faire tomber les tabous et les incompréhensions ».

2.3.2 Les structures d'accompagnement et de répit : une volonté confirmée par le plan Alzheimer 2008-2012

La notion de « *structure d'accompagnement et de répit* »⁸¹ a été abordée la première fois par la circulaire du 30 mars 2005 pour définir les accueils de jour et les gardes itinérantes. C'est seulement dans le cadre du plan 2008-2012 qu'est définie plus précisément la palette de services entrant sous cette dénomination : accueil de jour, hébergement temporaire, groupe de parole pour aidants, séjour de vacances, bistrot mémoire,

Ainsi, comme le définit l'ANESM, « *les structures d'accompagnement et de répit ont été conçues afin de permettre aux aidants de proximité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de disposer de relais leur permettant de marquer une pause dans leur accompagnement rapproché* »..... « *Ces dispositifs ont également pour objectif d'apporter un soutien aux aidants et de proposer un accompagnement pour la personne malade* ».

Si les politiques publiques ont plus largement encouragé le développement de l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, les autres dispositifs, plus récents et non ancrés juridiquement dans le dispositif médico-social sont toutefois fortement encouragés par le dernier plan Alzheimer. Ces actions, essentiellement portées par la volonté d'un réseau ou d'une entité institutionnelle (EHPAD ou SSIAD), sont organisées sous la forme de « plateforme » proposant un ensemble d'offres diverses et complémentaires.

Néanmoins, la circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 a conforter la nécessité de créer un dispositif innovant sur un territoire donné, afin d'améliorer la qualité de vie des malades et des proches par le développement de plateformes d'accompagnement et de répit. Ledit texte souligne que ce dispositif doit comprendre au minimum un accueil de jour et proposer aux accompagnants et aux malades diverses formules offrant une ou plusieurs réponses à leurs besoins.

Au regard de la complexité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, force est de constater que les aidants familiaux à domicile éprouvent une réelle solitude dans l'accompagnement du parent pour lequel ils consacrent, en moyenne, 6h par jour.

⁸¹ ANESM : étude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012, mars 2011, 36 pages

Particulièrement fragilisés face à la gestion des crises, ils doivent pouvoir disposer d'un panel diversifié de dispositifs de « répit », souples, leur offrant des temps libres, de l'information et de l'accompagnement pour maintenir au couple « aidant-aidé » une vie sociale.

A) Au domicile

- Les Equipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESA)

Ces équipes interviennent à domicile dans le cadre de prestations de soins permettant de maintenir ou développer les capacités cognitives et sensorielles résiduelles, de prévenir les complications dont les troubles du comportement, de valoriser la place et le rôle de l'aidant et, si nécessaire, d'adapter l'environnement.

- La garde de nuit itinérante

Toujours dans l'esprit d'apporter un temps de repos à l'aidant, une garde itinérante peut intervenir, auprès des personnes âgées ou handicapées, en passage programmé ou sur simple appel pour un soutien d'une durée d'environ ½ heure. Les professionnels attachés à cette mission, interviennent dans le cadre de :

- L'accompagnement aux actes essentiels de la vie que sont le lever, le coucher, l'habillage, les soins corporels et le repas).
- L'aide à la sécurisation du logement par la vérification de la fermeture des portes, des volets ou du gaz.
- La réassurance par l'écoute attentive et l'empathie.

- Le baluchonnage :

D'origine québécoise le baluchonnage, qui est particulièrement développé en Belgique, est une solution de répit qui permet aux accompagnants de prendre quelques jours de repos tout en maintenant le malade à son domicile afin de préserver ses habitudes et ses repères. Le principe est simple : durant l'absence de l'aidant, une équipe de professionnels « baluchonneurs » se relaie, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, auprès du malade pour lui apporter les soins qui lui sont nécessaires tout en proposant une autre approche des activités. A cet effet, le « baluchonneur » tient un journal d'accompagnement à l'attention de l'aidant.

En Sarthe, ce dispositif n'a pas encore été expérimenté au regard des contraintes liées à la législation du travail.

B) Au sein d'un établissement

- La halte répit

Elle accueille le malade le temps d'un atelier de 2h ou d'une demi-journée afin de permettre à l'aidant d'honorer un rendez-vous, de participer à un groupe de parole, ou tout simplement de prendre du temps pour soi.

- L'accueil de jour

Attaché à un EHPAD ou autonome, ce dispositif, destiné aux malades vivant à domicile, offre un accueil à la journée et permet un temps de repos pour les aidants.

Dans le cadre d'un projet d'accompagnement individualisé, il est proposé aux malades un panel d'activités intégrant un programme de stimulation cognitive orienté vers des stratégies de mémorisation, d'organisation des tâches, de langage et ce, en fonction de leurs centres d'intérêts et de leurs capacités. Par ailleurs, cet accueil séquentiel permet la préparation à une entrée définitive en établissement.

Comme le stipule la circulaire du 16 avril 2002⁸², l'accueil de jour a pour objectif :

- *« D'accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont été diagnostiquées médicalement ;*
- *De proposer des temps de répit et d'écoute aux aidants ;*
- *De proposer des activités adaptées dans des locaux permettant au malade de se reposer ;*
- *De rompre l'isolement en restaurant un lien social ;*
- *D'inscrire le malade dans une filière gériatrique ».*

- L'accueil de nuit

Favorisant le maintien à domicile, il permet aux accompagnants de « se reposer » de la fatigue quotidienne et aux malades de bénéficier des services de l'EHPAD que sont le coucher, le lever, la toilette, l'habillage, le repas et la prise de médicaments.

- L'hébergement temporaire

L'accueil temporaire en établissement offre une solution de répit indispensable lorsque l'aidant ne peut assurer, momentanément, la prise en charge pour des raisons d'hospitalisation, d'absences obligatoires ou lorsque le maintien à domicile n'est plus

⁸² Circulaire n° DHOS/O2/DGS/S5D/DGDAS/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.

sécurisé en raison des troubles du comportement. Cette alternative permet également de préparer l'entrée définitive en EHPAD.

C) La formation des aidants informels⁸³

La seconde mesure du plan Alzheimer 2008-2012 a inscrit la formation des aidants familiaux comme l'une des priorités de l'accompagnement des proches afin qu'ils puissent acquérir les attitudes et les comportements adaptés aux situations quotidiennes.

La formation a pour objectif d'aider les accompagnants à :

- Comprendre les mécanismes de la maladie pour évacuer les préjugés et disposer d'outils pour analyser les comportements du proche ;
- Adapter leur savoir-être à la personne malade ;
- Utiliser la communication appropriée à la capacité d'échange de l'aidé dans la mesure où ce dernier aura de plus en plus de difficultés à se faire comprendre ;
- Évaluer et reconnaître leurs limites dans l'accompagnement au regard de leur rôle de « pilier » dans la prise en soins du malade. En effet, l'engagement qui les entraîne dans la spirale de l'épuisement, de l'isolement et de la culpabilité nécessite qu'ils prennent conscience du bien fondé des temps de répit et du maintien du lien social ;
- Connaître les aides pouvant leur être proposées, qu'elles soient financières, sociales, techniques ou juridiques.

En Sarthe, l'Association France Alzheimer, très investie auprès des familles et des malades, propose des formations aux aidants, financées par la CNSA et France Alzheimer.

En ce qui concerne les professionnels en établissement, les salariés bénéficient de formations permanentes ainsi que de groupes de supervision⁸⁴ qui leur permettent d'exprimer leur ressenti et de dépasser le malaise engendré par les erreurs tout en considérant les aspects positifs de celles-ci.

D) Les séjours détente-vacances : une escapade pour les aidants et les aidés

Ces séjours sont organisés à l'attention des malades et de leur accompagnant qu'ils résident à domicile ou en établissement. Des bénévoles formés aux singularités de la maladie encadrent le groupe au quotidien dans la pratique de l'ensemble des activités.

⁸³ Source France Alzheimer : <http://aidants.francealzheimer.org/la-formation-des-aidants/>

⁸⁴ Source Institut du Travail Social, n° 877 du 20 mars 2008

E) Les groupes de parole (ou de soutien) : un lieu d'expression pour les aidants familiaux

Si la première phase des politiques publiques a été centrée sur la création de dispositifs spécifiques à l'accueil des malades d'Alzheimer, le second volet, considérant la souffrance des aidants, s'est attaché à favoriser leur expression au sein de groupes de parole qui leur apportent, en retour, des conseils, de l'information et du soutien. En effet, en échangeant sur la maladie, son cortège de bouleversements et de pertes, l'accompagnant peut travailler sur ses représentations et sa prise de conscience pour faire « le tri » et ajuster sa relation à l'autre.

Le groupe de parole (ou soutien psychologique) est un lieu contenant et sécurisant, animé par un psychologue qui répartit la parole dans un cadre temporel afin que chaque participant puisse s'exprimer sans ressentir de frustration à la fin de la séance. Ainsi, au cours d'une séance mensuelle de deux heures, il accompagne l'expression du ressenti, des problématiques vécues et des deuils auxquels l'aidant est confronté tout au long de la progression de la maladie. Au-delà de libérer la charge émotionnelle, la dynamique du groupe permet à chacun de se repositionner par rapport à sa place d'aidant. Dans un environnement bienveillant, permet de :

- Trouver du soutien et « un éclairage » lors de prises de décisions importantes ;
 - Déposer sa culpabilité, sa tristesse, ses difficultés sans être jugé ;
 - Rompre la solitude dans un contexte d'isolement social trop fréquent comme le souligne M. R dont l'épouse est en EHPAD : « *on voit bien qu'on n'est pas tout seul confronté à Alzheimer, on se raconte nos petites histoires, ça fait du bien au moral* » ;
 - Lâcher ses émotions. A ce titre, les pleurs libérateurs y sont fréquents.
- *Les conditions de sa réussite :*

La communication auprès des partenaires que sont les CLIC et les CCAS présents sur le territoire est fondamentale car la réussite de cette action est intrinsèquement liée à cette coopération. Egalement, il est opportun d'associer ce dispositif aux accueils de jour qui permettent de libérer l'aidant tout en le rassurant quant à la prise en charge du malade.

- *L'engagement des participants :*

Au-delà du financement de l'intervention du professionnel par France Alzheimer, chaque participant doit adhérer à l'association France Alzheimer qui lui ouvre le bénéfice du groupe de soutien, de 2 consultations de psychologue, individuelles, gratuites et d'un abonnement à la revue trimestrielle. Une liste d'émargements des accompagnants présents permet de justifier le financement dudit dispositif.

F) Le « bistrot mémoire » : un dispositif inscrit dans un environnement social ordinaire

Au-delà des groupes de parole accueillant le ressenti, la culpabilité et les émotions des aidants, un nouveau dispositif s'est créé en complément des outils mis à disposition des accompagnants et des malades. En effet, la singularité du bistrot mémoire réside dans le fait que le couple aidant-aidé participe conjointement à l'action. Permettant de « regarder ensemble dans la même direction », ce dispositif, supplétif aux établissements de soin et d'accompagnement des malades, s'est avéré nécessaire pour rompre l'isolement, maintenir le lien social et changer le regard porté sur les pathologies neurologiques. De plus, l'expertise des malades et de leur entourage interrogeant le regard des professionnels a corroboré cette nécessité car « *qui mieux que les malades et ceux qui vivent à leurs côtés peuvent dire ce qui se passe pour eux* »⁸⁵.

Originaire des Pays-Bas en 1997, le bistrot mémoire (ou café mémoire) est né d'une idée : « *réunir les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, leurs proches ainsi que des spécialistes dans un lieu non médicalisé* »⁸⁶. La finalité du « bistrot » est de créer un réseau pour prendre soin du malade et de l'accompagnant dans un lieu convivial où le groupe et la parole sont les fils conducteurs du soutien aux aidants. Ces rencontres sont fondamentales pour ces couples « aidants-aidés » qui, bien souvent, constatent la déliquescence de leur environnement social comme si la maladie était contagieuse...

a) L'objectif de cet outil

L'objectif premier de ce bistrot mémoire consiste à travailler sur la relation entre le malade et l'aidant. En effet, il est capital pour les familles, au regard de l'importance que va revêtir cette maladie dans les prochaines décennies au sein de notre société, de prévenir les ruptures générées par l'entrée en établissement ou par la complexité du maintien à domicile. De ce fait, « *le bistrot mémoire permet de soutenir l'aidant (professionnel et familial) pour qu'il entre dans un processus d'enrichissement permettant de sortir du seul vécu du malade comme un fardeau par l'aidant* ». « *L'objectif du bistrot mémoire est d'apprendre à parler ensemble et accueillir le malade plutôt qu'accueillir sa parole [...] ainsi, se confrontent mémoire, souvenirs et oublis* »⁸⁷. Cependant, comme le souligne Isabelle DONNIO, « *... la présence de l'aidé peut représenter un frein à l'expression de*

⁸⁵ Pascale SANTI – article du 17.09.2012 – www.lemonde.fr

⁸⁶ Isabelle DONNIO – psychologue, consultante à l'origine du premier bistrot mémoire français en 2004 à Rennes

⁸⁷ Les démences au croisement des non-savoirs, Isabelle DONNIO « *Le bistrot mémoire : une contribution à la compréhension et l'accompagnement des malades d'Alzheimer* » pp 145-157

l'aidant qui n'osera pas « libérer son ressenti » et ne se sentira pas serein au regard de la nécessité de surveillance du malade et des risques de comportements inappropriés ».

b) Un fonctionnement selon des principes :

Un bistrot mémoire ne peut se mettre en œuvre sans la présence de bénévoles et de professionnels qui faciliteront la circulation des mots et l'expression des maux.

- Le psychologue est l'élément socle qui veille à la dynamique du groupe. Il incite au respect et à la prise de parole du sujet, garantit la discrétion de cette parole exprimée et accueille les nouveaux arrivants dans un esprit de mise en confiance et de connaissance mutuelle.
- Les bénévoles qui, pour la plupart ont une réelle expérience du bistrot, interviennent principalement auprès des habitués. Ils sont formés et s'engagent dans une démarche mensuelle de réflexion sur leurs pratiques. En soutien du psychologue ils doivent être en mesure d'écouter, de décrypter la demande de l'autre et d'y apporter des éléments de réponse au regard de leur expérience et connaissance de la maladie.

c) Des thématiques ajustées aux souhaits des participants

Au regard des désirs des malades et des aidants, des thématiques sont planifiées et animées par le psychologue avec la participation, si nécessaire, d'intervenants tels les directeurs d'établissement, les représentants de services administratifs (MDPH, CLIC, ...), les médecins, les associations, Le temps d'information se déroule dans une ambiance conviviale et prend la forme de questions-réponses. Afin de préserver l'aspect spontané des échanges, ceux-ci sont volontairement limités à une heure et la parole de l'utilisateur prévaut par rapport au discours de l'expert. Ainsi, peuvent être abordés les thèmes :

- Médicaux qui traitent plus particulièrement des thérapeutiques et du diagnostic. Sont également traitées, les questions ayant une approche plus psychologique inhérentes à l'amour et la tendresse, à la dégradation des relations au sein de la famille, aux différents deuils à faire, à la déstabilisation de l'accompagnant face aux troubles du comportement du malade et la « non reconnaissance » de ce dernier. Ces échanges corroborent le besoin d'expression des familles et des malades et sont en totale corrélation avec la finalité du bistrot mémoire qui est de préserver le lien social du couple aidant-aidé. Toutefois, si l'intervention d'un professionnel dans un lieu inhabituel à l'exercice de son activité peut représenter une prise de risque, elle permet avant tout de désacraliser la fonction et de faciliter la relation.

- A vocation informative en réponse au projet de vie dessiné par les aidants et les malades notamment sur l'accueil en établissement (EHPAD) et sur les unités pouvant les accompagner dans la gestion des troubles du comportement.
- A caractère sensoriel permettant de favoriser la participation et de faire émerger la parole sous forme de chansons et d'évocation de souvenirs qui placent les malades comme des acteurs actifs et non comme des observateurs de l'activité.

Les conversations libres qui, par leur contenu parfois passionnel, confirment le besoin éprouvés par les participants de se réunir autour de sujets sans aucun lien avec la maladie comme les vacances, les loisirs, les « bons » restaurants et autres expositions offrent ainsi une évasion à l'esprit, des crises de fou rires et autres raisons de se maintenir dans la vie quotidienne et surtout d'entretenir, voire de créer, du lien social avec et autour de la maladie.

De ce fait, de par son organisation conviviale, le bistrot mémoire se veut un lieu d'ouverture et de promotion, générateur de mieux être, de partage de connaissances, de culture de l'esprit et du corps. A ce titre peuvent être organisées, chaque trimestre, des sorties « cinéma, théâtre, musée,... » ou découverte du patrimoine auxquelles sont associés, autant que de possible, les malades qui apprécient particulièrement ces « promenades ».

2.3.3 Quel dispositif pour répondre aux besoins des aidants ?

Mes échanges avec les professionnels et le recueil des témoignages des aidants, me conduisent à faire le bilan suivant :

- A domicile, les aidants manifestent, surtout aux premiers stades de la maladie, une certaine réticence à accepter une intervention extérieure et attendent d'être confrontés à des situations d'urgence pour solliciter de l'aide. Culpabilisant d'être défaillants au regard de leur engagement vis-à-vis de leur proche, ils vont jusqu'à l'épuisement avant d'envisager le placement en structure adaptée. En zone rurale, les familles craignent le « regard de l'autre » qui est encore très prégnant et se soucient du « qu'en dira-t-on » ?
- En établissement, les accompagnants peuvent avoir le sentiment d'être dépossédés de leur « rôle d'acteur » pour ne devenir que spectateurs de la prise

en charge des malades. A l'inverse, ils peuvent être omniprésents auprès de leurs proches pour se « faire pardonner » de les avoir « abandonnés », pour pallier leur propre sentiment d'abandon ou tout simplement pour vouloir garder la proximité et le lien qui avaient été instaurés « à la maison ».

Par ailleurs, Les proches sont déstabilisés face aux incompréhensions et aux troubles générés par la maladie pouvant conduire à la rupture des relations familiales et amicales. Egalement, ils présentent un manque d'information sur la pathologie et les aides possibles malgré la proximité des services sociaux, des associations, des structures spécialisées (CLIC, MAIA, CIDPA) et des dispositifs de répit mis en place.

Ces divers constats corroborent les différentes littératures consultées au sens où tous les aidants, à un moment ou un autre, ont besoin d'être écoutés, entendus, guidés, soutenus, relayés, conseillés et ce, sans tabou ni pitié. Il leur est également nécessaire d'être informés sur la pathologie, ses causes et son évolution. Enfin, leur santé sera préservée dès lors qu'ils pourront bénéficier de temps de répit pour échanger avec des professionnels et leurs pairs dans des lieux non stigmatisés afin de leur permettre de s'évader, de « voir » et de « parler » d'autres choses que de la maladie.

A) Ce que propose la plateforme mancelle

En référence à la circulaire relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 et suite à l'appel à projet lancé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de la Loire le 27 juillet 2011 se rapportant à la création d'une plateforme de répit sur le territoire mancelle, l'association la Reposance a été retenue pour porter ce nouveau dispositif.

Sise au sein d'un bâtiment également occupé par l'association départementale France Alzheimer avec laquelle elle entretient d'étroites relations, la plateforme de répit mancelle a été créée en novembre 2011. Géographiquement éloignée de l'EHPAD « La Reposance » auquel elle est rattachée administrativement, elle offre, aux accompagnants domiciliés sur le Mans et son agglomération, la possibilité de bénéficier de prestations se déroulant sur les temps d'accueil de jour du malade ou lors de l'intervention d'un service à domicile. Elle y propose notamment :

- L'accueil temporaire organisé au sein de l'EHPAD la Reposance ;
- L'accueil de jour -hors les murs- « les Myosotis » rattaché à la Reposance ;
- Des temps de formation aux aidants œuvrant à domicile en partenariat avec l'association France Alzheimer ;

- De la stimulation cognitive et sensorielle pour les personnes malades, dispensée par le Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) ;
- De l'information en partenariat avec le CLIC du Mans et l'association France Alzheimer ainsi que l'accès au centre de documentation de celle-ci.

En marge de la plateforme, un « groupe de soutien/parole », qui se réunit une fois par mois durant 2h30, est proposé par l'association France Alzheimer. Cependant, ces moments d'expressions émotionnelles et orales, animés et régulés par un psychologue, ne sont pas ouverts aux malades et ne sont pas forcément adaptés à tous les aidants au regard de leur « disposition » psychologique et du cadre de d'organisation des groupes (horaires précis, émargements sur feuille de présence, forte incitation à s'exprimer, sujets afférents uniquement à la maladie et son environnement).

Force est de constater que les prestations proposées au sein de la plateforme sont plus fréquemment sollicitées par les accompagnants à domicile. Or, bien que « libérés » de la gestion des actes de la vie quotidienne, il n'en demeure pas moins que les aidants en établissement formalisent un réel besoin d'être accompagnés dans le cheminement et la gestion de la maladie et ce, d'autant plus qu'ils ne vivent plus en permanence aux côtés de leurs proches.

B) Créer un « outil » commun permettant aux aidants et aux aidés de maintenir leurs liens sociaux

Partant du principe qu'une entrée en établissement s'effectue systématiquement après une longue période d'accompagnement « à la maison », l'expression du vécu des aidants à domicile fait évidemment écho auprès des accompagnants en établissement. De plus, l'expérience des proches de malades accueillis en structure est un élément complémentaire pour la prise de décision d'institutionnaliser l'aidé jusqu'à présent maintenu dans son lieu de vie personnel. A partir de cette expérience commune des aidants, de leurs besoins d'échange, de la nécessité de « respirer », de la volonté de maintenir leurs liens sociaux et de « garder le contact » avec « leurs malades », il m'apparaît évident de m'orienter vers un outil souscrivant à l'ensemble de ces attentes.

Or, la plateforme mancelle ne permet pas de réunir à la fois, les aidants à domicile et en établissement ainsi que « leurs malades » dans un endroit convivial et non stigmatisant.

En conséquence, c'est tout naturellement que je suis amenée à proposer, dans le cadre des dispositifs de répit, la création d'un « bistrot mémoire » ayant pour objectifs de maintenir ou de restaurer les liens sociaux, de favoriser le « prendre soin » du malade et de son aidant et de faire tomber les tabous.

Ce projet est également le fruit de ma rencontre avec l'une des deux co-fondatrices du premier bistrot mémoire français, créé à Rennes en 2004. En effet, ces collègues, directrices d'EHPAD et de SSIAD, ont eu l'idée de donner vie à un nouveau concept venu des Pays-Bas et qui a fait des émules au Canada, en Belgique, en Angleterre, en Irlande, et en Suisse. De plus, ayant assisté à un « rendez-vous » du bistrot mémoire à Cholet au printemps 2013, j'ai été convaincue du bien fondé de ce dispositif au regard de l'enthousiasme de la quinzaine de participants (aidants et malades), de la simplicité, de la légèreté et du dynamisme des conversations favorisés par la neutralité des lieux et l'accueil chaleureux du patron du café. D'ailleurs, tout en considérant les participants comme des « clients lambdas », ce dernier ne put s'empêcher, au détour de son service, de se joindre aux différents groupes, d'écouter les témoignages et d'échanger avec les participants sous le regard attentif de la psychologue et des bénévoles. Egalement d'autres consommateurs, se situant à proximité du groupe, portaient de temps à autre une oreille attentive à nos conversations. En fin de « réunion » et après avoir payé sa consommation, chacun s'en est retourné non sans avoir, auparavant, embrassé les autres participants et souligné l'impatience de se retrouver au prochain rendez-vous.... Ce qui n'a aucune mesure avec l'ambiance d'une réunion en milieu hospitalier.

En conséquence, les aidants ont pris une « réelle bouffée d'oxygène » au cours de ce temps d'échange convivial et éloigné de leur quotidien. Les malades présents ont, quant à eux et malgré la mémoire qui s'en est allée, manifesté leur émotion et leur plaisir d'être là par leur regard (parfois vagabond), par leurs expressions surprenantes ou attachantes et surtout par leurs sourires. Enfin, dirigeant un établissement, « pilote » par sa prise en charge thérapeutique singulière et « innovant » par son architecture, je ne peux que porter un vif intérêt pour cette nouvelle approche de l'accompagnement des aidants et des malades.

En conclusion :

Dans la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les aidants occupent une place prépondérante au regard du besoin constant d'accompagnement. Aussi, parties intégrantes « du traitement », ces derniers doivent impérativement être soutenus dans la mesure où, s'attachant à maintenir en éveil les sens encore mobilisables, ils deviennent le repère essentiel pour les malades. Or, les expressions de la pathologie sont telles qu'elles conduisent fréquemment au repli des familles et à la rupture de leurs liens sociaux. Cet isolement, facteur avéré de l'épuisement des proches, est tel qu'il peut conduire à une institutionnalisation précoce des malades dans un

contexte non préparé ainsi qu'au développement de pathologies chroniques voire au décès prématuré des aidants. Cet état de fait induit indéniablement un coût significatif pour notre société qui se trouve à financer les soins de deux malades ou plus. En conséquence, pour permettre aux accompagnants de poursuivre leur tâche dans un environnement bientraitant, il est fondamental qu'ils soient associés pour constituer un tryptique « malade, proches et professionnels » car l'accompagnement ne peut s'envisager sans cette cohabitation. Cependant, cette organisation ne peut révéler toute son efficacité que si nous permettons à chaque acteur d'être reconnu dans son statut qui est intrinsèquement lié aux autres. Cette reconnaissance sera pleinement réalisée dans le cadre de la mise en œuvre de mon projet de « bistrot mémoire » dont l'un des objectifs est de créer une passerelle entre les dispositifs présentés par le médico social et ceux centrés sur les associations qui, ayant entendu la souffrance des familles, proposent des outils à leur attention.

Implanté au cœur de la cité, dans un lieu public, convivial, non stigmatisant et ouvert à l'ensemble des couples aidants/aidés et des professionnels, ce nouveau service, favorisant la rencontre des compétences et des pratiques des aidants informels et formels autour de la personne accompagnée, va assurément promouvoir la reconstruction et la redynamisation des liens sociaux des malades et de leurs proches. Egalement, en inscrivant ce projet sur un territoire identifié, nous allons bénéficier de l'expérience du réseau de partenaires et répondre aux recommandations des politiques publiques. De plus, le fait de « sortir » de l'établissement conduira les soignants de la Souvenance à porter un nouveau regard sur leurs pratiques et sur le binôme aidant-aidé leur permettant de personnaliser encore plus l'accompagnement du malade au sein de la structure. Enfin, une attention plus spécifique pourra être apportée au proche pour l'accompagner dans sa déculpabilisation et son cheminement vers la fin de vie de « son malade ». Somme toute, je souhaite que le bistrot soit, pour tous les aidants, l'ancrage de nouvelles relations qui pourront accompagner et soutenir « l'après » de l'accompagnant.

3 LA CREATION D'UN BISTROT MEMOIRE POUR MAINTENIR LE LIEN SOCIAL AIDANTS-AIDES

Le panel des dispositifs proposés par la plateforme de répit répondant partiellement aux attentes du public ciblé du fait des spécificités de mise en œuvre et des objectifs de chacune des actions, il nous faut nous tourner vers un nouvel outil qui corresponde à mes attentes ainsi qu'à celles des malades et de leurs proches, notamment en matière :

- *De maintien ou de restauration des liens sociaux* afin d'éviter l'exclusion du couple aidant/aidé ;
- *De mixité des acteurs* (aidant – aidé – professionnel) afin de faire tomber les incompréhensions par l'expression du « regard » que chacun porte à l'autre et par l'écoute de la parole de la personne malade d'Alzheimer ;
- *De « sortie du lieu de vie »* des malades et ce, tant pour les accompagnants en EHPAD qu'à domicile, afin qu'ils « rechargent leurs batteries » au « contact de la cité » pour être ensuite plus disponibles pour leurs proches ;
- *De déculpabilisation des aidants et des malades* afin de prévenir les menaces de détérioration des relations au sein de la cellule familiale ;
- *De rencontre entre les accompagnants à domicile et en établissement* afin qu'ils échangent sur leurs expériences, leurs interrogations notamment par rapport à l'entrée en établissement ;
- *De soutien de la charge psychologique des aidants* au regard de leur statut d'accompagnant à la fin de vie et des conséquences qui y sont inhérentes,
- *De travail en réseau avec les partenaires et d'évolution des pratiques professionnelles* ;
- *De changement du regard de la société* puisque le bistrot est volontairement inscrit au cœur de la cité ;
- *De promotion d'initiatives* hors du champ de la maladie telles les sorties culturelles et de loisirs.

Au regard de ces objectifs précis, des rencontres avec les aidants à domicile et en établissement, des informations transmises par la psychologue et les équipes des unités de l'EHPAD, il est indéniable que le « bistrot mémoire » (qui ne fait pas l'objet de la procédure d'appel à projet⁸⁸ imposant une autorisation administrative pour l'exercice de son activité), sera le mieux adapté pour être le vecteur d'une nouvelle dynamique dans l'accompagnement des proches des malades accueillis à la Souvenance et dans les

⁸⁸ La procédure d'appel à projet est partie intégrante de la loi HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires,

autres EHPAD tout comme les aidants à domicile. De plus, l'aidant est exempt des contraintes d'horaires et de temps de présence, de l'obligation de décliner son identité et de l'engagement à être assidu.

Le choix de créer cet outil, inexistant sur le territoire mancelle, est essentiellement lié à son inscription dans un lien convivial et public, aux principes de son fonctionnement et de la liberté qu'il octroie aux participants. Cette conviction a été renforcée lors de ma rencontre avec les initiatrices du premier bistrot mémoire français ainsi que par les échanges très positifs avec les acteurs de quelques autres bistrots implantés au sein de l'hexagone.

C'est donc à partir de l'expérience reconnue du modèle rennais, que je vais proposer, au Comité de Pilotage (COFIL) de la plateforme de répit mancelle, de mettre en œuvre une méthodologie de travail s'attachant à définir nos orientations et notre organisation en matière de structure support, de lieu, de public cible, de planification, de ressources humaines et financières. Ce dispositif expérimental sera l'objet d'une évaluation dans la perspective de sa pérennisation.

3.1 Un nouveau dispositif porté par une structure reconnue

Le nombre de malades devant doubler tous les 20 ans, ce sont quantités de familles qui, un jour ou l'autre, seront concernées par l'accompagnement d'un malade. Cette pathologie qui se manifeste d'abord de façon insidieuse pour évoluer, doucement mais sûrement, vers la grande dépendance, impacte inéluctablement les proches avant que les professionnels ne soient sollicités à domicile puis en structure adaptée. L'importance des pertes et des troubles nécessitant une approche spécifique pour permettre aux couples aidants/aidés de cheminer dans les meilleures conditions, il m'appartient de promouvoir le soutien aux aidants car ils accompagnent les actes de la vie quotidienne, relaient et « décodent » les expressions, entretiennent le lien entre les malades et leur environnement et maintiennent en éveil leurs derniers sens.

Qui mieux que le conjoint ou l'enfant peut transmettre et recevoir les émotions véhiculées par le regard et le toucher qui sont les ultimes moyens de communication de la personne qui, chaque jour, s'éloigne un peu plus ?

La notion d'accompagnement des aidants fait l'objet de nombreuses publications et recommandations notamment dans le cadre de la bientraitance. Aussi, pour garantir un bien-être et un bien-vivre des malades, je fais mienne la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance⁸⁹ qui a pour visée d'affirmer la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de rappeler ses libertés et ses

⁸⁹ www.fng.fr : Fondation Nationale de Gérontologie, version 2007 révisée

droits ainsi que les obligations de la société à son encontre. Elle souligne notamment que *« la vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun poursuit son accomplissement... [...] La place de la personne dépendante, dans la cité, au contact des autres générations et dans le respect des différences, doit être valorisée et préservée... »*. Par ailleurs, je lui reconnais son droit à la dignité et à ses libres choix de vie, de cadre de vie adapté à ses besoins (domicile ou collectif), de vie sociale et culturelle, de maintien de ses relations familiales et de ses réseaux et je m'attache à ce que toutes les composantes de l'équipe de professionnels de la Souvenance lui prodiguent les soins qui lui sont indispensables en « partenariat » avec les proches aidants auprès desquels nous apportons une attention particulière en terme d'écoute.

Également, il me faut m'appuyer sur les 3 plans spécifiquement orientés vers les maladies d'Alzheimer et apparentées⁹⁰. Si le premier visait, entre autre, à informer et soutenir les malades et leurs familles, le second a mis l'accent sur des points fondamentaux comme *« mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades et leurs familles, améliorer la qualité de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillie en EHPAD, apporter une attention particulière aux aidants et aux malades à domicile et développer la formation des aidants formels et informels »*. La circulaire n° 2005-102 du 30 mars 2005 vient en appui dudit plan.

Enfin, je note que la circulaire n° 2009-195 du 06 juillet 2009 rappelle les grandes orientations du 3^{ème} plan 2008-2012, lequel axe ses préconisations essentiellement sur l'accompagnement des aidants par l'essor et la diversification des structures de répit, dont la mise en place de plateformes s'appuyant sur les EHPAD et la mutualisation des compétences des intervenants. De plus, dirigeant une structure innovante et expérimentale je ne peux qu'adhérer à la promotion de la création de dispositifs tels que le bistrot mémoire.

3.1.1 Une structure « support » : la plateforme de répit

Comme énoncé ci-dessus, les dispositifs de répit devant être portés par une plateforme, j'ai saisi l'opportunité de l'existence de cette dernière sur le territoire manceau pour envisager d'y adjoindre un nouvel outil.

La notoriété de la plateforme et le rayonnement des partenaires qui la composent me confortent dans ma conviction de la faisabilité de création du bistrot. De plus, le statut « innovant » de mon établissement n'accueillant que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer me conduit à rencontrer très régulièrement l'ensemble des acteurs

⁹⁰ www.plan-alzheimer.gouv.fr

concernés par cette problématique. Cette proximité est indéniablement un facteur favorable pour la promotion de ce projet. Egalement, les EHPAD « La Souvenance » et « La Reposance » bénéficient d'une grande proximité du fait de leur appartenance au GCSMS « Alliance » dont la charte est le socle de leurs projets d'établissement respectifs. La mutualisation de l'organisation des deux structures apportant aux professionnels de la Souvenance une connaissance significative de la plateforme de répit, il leur sera plus aisé :

- D'encourager les aidants à participer aux rendez-vous du bistrot mémoire ;
- De proposer aux malades qui sont en capacité et dont les familles le souhaitent. de se joindre aux groupes ;
- De participer en tant que professionnels à ces rencontres et échanger avec les familles et les malades dans un lieu de vie ordinaire.

3.1.2 Un territoire défini pour un dispositif expérimental

Ayant pour support la plateforme de répit, je propose que le « bistrot mémoire » limite son champ d'action au même territoire que cette dernière. Ainsi, sont concernées la ville du Mans et les 13 communes constituant l'agglomération mancelle. Ces municipalités, distantes de moins de 10 kms de la capitale sarthoise, permettent aux quelques 196 500 habitants, de bénéficier du service des transports en commun de la SETRAM.⁹¹

Ce choix de territoire est volontairement restreint pour les raisons suivantes :

- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours aptes à supporter les temps de transports au regard de leur perte de repères, de leurs troubles du comportement et de leur fatigabilité ;
- Les aidants ne disposent pas forcément d'un moyen de déplacement autonome et les horaires des transports en commun desservant les zones rurales ne correspondent pas nécessairement au planning du bistrot ;
- Le territoire identifié dispose d'un nombre significatif d'accompagnants à domicile et d'EHPAD permettant de drainer suffisamment de participants.

Par ailleurs, le « bistrot mémoire » étant un dispositif nouveau, il se doit d'être d'abord éprouvé sur un bassin de vie ayant un potentiel intéressant avant d'être exporté sur l'ensemble du territoire. En effet, dans le cadre du futur « *schéma départemental médico social unique : personnes âgées, personnes handicapées et enfance/famille* » prenant effet en 2015, l'expérimentation « bistrot mémoire » fera l'objet, fin 2014, d'un bilan et d'une réflexion générale quant au bien fondé de la vulgarisation de ce concept sur

⁹¹ SETRAM : Société d'Economie mixte des TRansports en commun de l'Agglomération Mancelle

l'ensemble du département au titre des outils proposés aux aidants. Néanmoins, pour répondre à l'ensemble des malades et de leurs proches, il nous faudra adapter ce dispositif au contexte et à l'environnement rural.

Toutefois, en m'appuyant sur le territoire défini par la plateforme de répit, je suis tout à fait consciente de « privilégier », en quelque sorte, les accompagnants et les malades qui y résident.

3.1.3 L'appui sur un réseau de partenaires dynamique et identifié

La mise en place du « bistrot mémoire » nécessite un temps d'élaboration, de concertation et de partenariat. Sa mise en œuvre n'est pas l'apanage d'une seule entité mais se doit d'être le fruit d'une démarche collective regroupant les ressources locales que sont les institutions et services, les financeurs et les associations.

A) Un Comité de Pilotage « assistance à maîtrise d'ouvrage »

Lors de la mise en place de la plateforme de répit, un COmité de PILotage (COFIL) a été créé avec pour chef de projet, le directeur de l'EHPAD la Reposance. Après un an de fonctionnement, la mission de ce COFIL est d'assurer le suivi et le développement de ladite plateforme qui porte différents dispositifs à l'attention des malades ou de leurs proches.

Ainsi, dans le cadre de son rôle favorisant la promotion d'actions innovantes d'aide aux aidants, le COFIL a toute compétence pour accompagner la création de mon projet de « bistrot mémoire ». De plus, notre établissement étant partenaire de la plateforme, c'est donc tout naturellement que le Président et le bureau de l'association « La Souvenance » m'ont donné leur aval pour initier ce dessein et proposer au COFIL de l'intégrer à la plateforme. A ce titre, j'ai été désignée chef de projet dans le cadre de cette action.

Le COFIL est composé de représentants des EHPAD la Souvenance et la Reposance, de l'association France Alzheimer Sarthe, d'associations d'aide à domicile, de la MAIA, de la Ville du Mans, du Centre Hospitalier du Mans et du Centre Georges Coulon.

Convaincue que la réussite de ce nouvel outil d'accompagnement résultera de la coopération entre les différents acteurs œuvrant au sein dudit comité, je vais rapidement programmer une réunion me permettant de présenter notre projet pour lequel je souhaite une mise en œuvre au cours du 1^{er} trimestre 2014. Toutefois, je suis consciente que ma marge de manœuvre trouvera ses limites dans l'arbitrage du Comité sur les éléments fondateurs que sont :

- L'appellation de l'outil – le choix du café – la définition du public cible – la présence d'un psychologue professionnel - le financement du projet –

l'organisation du calendrier des rendez-vous - la définition des thématiques ponctuelles et des sorties culturelles - l'intervention et la place des bénévoles et des professionnels soignants – l'évaluation à court, moyen et long terme.

Ainsi, la nouvelle dynamique impulsée aura un rayonnement sur l'ensemble du territoire de Le Mans Métropole et ce, que le couple aidant /aidé réside à domicile ou soit accueilli en établissement. De ce fait, je suis persuadée que les facteurs clés de la réussite de ce bistrot résident dans la mobilisation du réseau de partenaires, du psychologue et des bénévoles ainsi que des professionnels de la Souvenance.

B) Les partenaires

Au regard des politiques publiques et de la prise en considération de la maladie d'Alzheimer, de nombreuses structures se sont créées ou spécialisées sur l'ensemble du territoire afin de répondre aux besoins de ces malades, qu'ils résident à leur domicile ou qu'ils soient accueillis en établissement. En conséquence, il existe tout un panel de dispositifs intervenant auprès des malades ou des aidants. C'est sur cette richesse et cette connaissance du réseau qu'il me faut m'appuyer pour donner jour et vie au « bistrot mémoire ».

- Les financeurs :

L'ARS, favorable aux projets novateurs, est investie au sein de la plateforme de répit puisqu'elle finance cette dernière par des « crédits soins » à hauteur de 100 000 € par an. Cette subvention est versée dans le cadre d'une convention annuelle hors convention tripartite.

Le Conseil général, par son schéma départemental « personnes âgées 2010-2014 » et son rôle de « chef de file » a défini une politique volontariste à l'attention des personnes âgées par la mise en place de services spécifiques (CLIC et MAIA) et par son adhésion aux nouveaux dispositifs permettant de promouvoir la bientraitance du public âgé et de ses aidants.

- Le réseau territorial

▪ Le conseil Général par l'intervention de ses dispositifs :

- La MAIA qui est également intégrée au Conseil général depuis 2011. Comme le définit la CNSA⁹², « la MAIA a pour objectif de renforcer l'articulation des intervenants des

⁹² www.cnsa.fr, mise à jour du 1^{er} août 2012

champs sanitaire, social et médico social autour de la personne Alzheimer et de ses aidants. Cette nouvelle organisation vise à simplifier les parcours et à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes et à améliorer la lisibilité par l'organisation partagée des orientations ». Intervenant dans les situations complexes au sein des familles accompagnant un malade d'Alzheimer, les gestionnaires de cas compteront parmi nos relais en termes de communication et d'observation de « l'effet bistrot » sur les aidants.

- *Le CIDPA* (Centre d'Information Départemental des Personnes Agées), apporte des informations et des conseils afférents aux besoins des personnes âgées et répond aux interrogations se rapportant au domaine juridique. Il porte le CLIC du Mans.
- *Le CLIC du Mans*, (service du Conseil général) est un lieu d'accueil pour les personnes âgées qui facilite, dans une logique de proximité et sur un territoire donné, l'accès aux droits et la mise en réseau des professionnels au travers de ses missions d'accueil, d'information, de conseil et de soutien aux familles. Il a également compétence dans l'évaluation des besoins ainsi que de la définition, la mise en œuvre et le suivi d'un plan d'aide personnalisé. Déjà très impliqué au sein de la plateforme de répit, le CLIC est un partenaire fondamental au regard de sa connaissance et de sa proximité avec le public âgé ainsi que de son identification sur le terrain. Sa capacité à être « lien » entre les aidants, les malades et le « bistrot mémoire » en fait un interlocuteur privilégié.
- *Le service « personnes âgées »* qui, dans le cadre de l'attribution de la Prestation Autonomie Dépendance (APA) réalise les évaluations à domicile permettant d'attribuer un GIR qui définit le montant de l'aide financière versée aux bénéficiaires. Comme les autres professionnels de terrain, ces travailleurs sociaux ont toute capacité à promouvoir ce nouveau dispositif auprès des familles au sein desquelles une personne âgée est atteinte de la maladie d'Alzheimer.
- **Le CCAS de la ville du Mans** qui, dans le cadre de son Service de soins Coordinés A Domicile (SCAD), a créé une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) dont la mission première est l'accompagnement de l'aidant et du malade afin de maintenir ce dernier à son domicile le plus longtemps possible par l'intervention de professionnels médicaux et para médicaux.
- **Les services de soins à domicile**, parmi lesquels l'ADMR, Aide à Domicile, Familles Rurales et Proxim' Service qui ont engagé une démarche de formation spécifique de leurs équipes dans le cadre de leurs interventions quotidiennes auprès des familles accompagnant un malade d'Alzheimer à domicile. Formés à gérer les troubles du

comportement, à repérer les difficultés et l'épuisement des aidants, ces professionnels auront toute capacité à accompagner les binômes aidant/aidé au bistrot si ces derniers souhaitent leur présence. Leur proximité avec ces derniers leur permet d'échanger sur leur ressenti « d'après bistrot ».

- **L'Association France Alzheimer** demeure un partenaire de tout premier plan au vu de sa proximité physique avec la plateforme de répit et de son champ de compétence en matière de connaissance de la maladie, d'information, de formation des bénévoles, des professionnels à domicile et des aidants ainsi que de l'accompagnement des familles. De plus, sa reconnaissance sur le territoire lui octroie le statut d'interlocuteur privilégié auprès des institutions et des financeurs.

Également, d'autres services ou associations ayant un lien avec le soutien aux personnes âgées et leur accompagnement financier ou médical, seront des relais importants pour la promotion du bistrot mémoire : la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Sarthe (MDPH), les circonscriptions départementales, les Centres Hospitalier et Spécialisé du Mans (CHM et CHS), les caisses complémentaires de retraites ainsi que les associations de personnes âgées, d'aide à domicile et de directeurs d'EHPAD. Également, les professions médicales et paramédicales ne peuvent être ignorées car ce sont souvent les premiers récepteurs des inquiétudes et des questionnements du malade ou de ses proches. A ce titre, ces professionnels de santé se doivent de considérer l'impact de la pathologie non seulement sur le couple aidant/aidé mais sur l'ensemble de la cellule familiale.

3.2 La mise en œuvre du projet

Après avoir porté ma réflexion sur un outil à proposer aux aidants et aux malades, il me faut présenter, à l'aval du COPIL, l'organisation et la mise en œuvre du « bistrot mémoire ». Initiatrice et chef de ce projet, ma mission essentielle sera de mobiliser l'ensemble des compétences présentes au sein de mon établissement et à l'extérieur en prenant appui sur le réseau de partenaires et ce, en veillant à ce que l'esprit « bistrot mémoire » soit respecté.

3.2.1 Un « bistrot » au cœur de la cité

Si la ville du Mans est reconnue pour ses diverses manifestations se déroulant sur « 24 heures », elle l'est aussi plus intimement pour la dynamique de ses cafés « philosophique », « de la famille » et « des âges » ainsi que de son « restaurant dans le noir ».

Dans la poursuite de cet « esprit café » il m'apparaît intéressant de proposer d'adopter la dénomination de « café mémoire » plutôt que « café Alzheimer » qui stigmatise les malades et leurs proches. Or, l'association France Alzheimer étant dépositaire du nom « café mémoire », le café manceau se réfèrera donc au « bistrot mémoire ».

De plus, l'appellation « bistrot mémoire » fait l'objet d'une reconnaissance nationale par le biais de l'Union Nationale des Bistrots Mémoire (UNBM) créée en 2009 et dont l'une des missions est la promotion de ce concept.

- **Un lieu identifié pour un public sensibilisé**

Le choix du lieu revêt une importance particulière car il s'agit, pour le malade et sa famille, de se sentir, comme chacun d'entre nous, légitime dans un lieu neutre identifié par tous. En effet, cette implantation au cœur de la ville génère un nouveau regard de la société, du propriétaire du café et des clients car le malade investit ce lieu public en qualité de concitoyen et non de malade étiqueté. La configuration du café doit permettre à chacun, dans un espace dédié, d'arriver à l'heure de son choix, de s'asseoir, de rester debout, de participer activement ou de se mettre en retrait, de quitter l'endroit à tout moment, en toute liberté et sans avoir à se justifier. En effet, lors de leur première participation, les nouveaux arrivants ont généralement besoin de distance et de temps d'observation des différents échanges.

Répondant à l'ensemble de ces critères, le « **café du Square** », ancré au cœur de la ville du Mans, m'apparaît être un choix judicieux pour accueillir le « bistrot mémoire ». Situé place des Jacobins, à deux pas des stations de bus, de tramway, du centre culturel, des commerces et des animations diverses, ce café est facilement identifiable puisqu'il se trouve au pied de la cathédrale, à l'entrée de la vieille ville et à proximité de nombreuses places de stationnement. En épousant l'architecture des constructions du vieux Mans, sa discrète et authentique façade attire la curiosité et se prête totalement à la qualification de « bistrot ». De plus, deux fois par semaine, il est au centre de la forte animation qui règne autour des marchés drainant une partie des manceaux. Egalement, la saison estivale le prend pour témoin tous les soirs lors de la projection des « chimères » sur la cathédrale et les remparts. Enfin, c'est un lieu où le « patron » attache une attention toute particulière à la convivialité, à la qualité de l'accueil, aux débats d'idées ainsi qu'au respect de la personne humaine dans ses différences. Le café du Square est accessible aux fauteuils roulants et présente une configuration tout à fait favorable au principe de fonctionnement du « bistrot mémoire » car il est en accès direct sur la place et permet les entrées et sorties sans réellement attirer l'attention. La salle, d'une capacité de 25 places, qui pourrait être mise à disposition offre la liberté de choix quant à l'occupation de l'espace et permet la « mise en retrait » afin que le participant qui le souhaite puisse

confier en toute quiétude, son ressenti et ses attentes à l'un des bénévoles ou au psychologue.

Actuellement, les différentes actions proposées, à domicile ou en établissement pour les aidés ou les aidants, ne réunissent pas dans leur organisation l'ensemble des acteurs. Cet état de fait m'a conduit à porter un intérêt particulier au dispositif « passerelle » qu'est le bistrot mémoire puisqu'il met en lien les malades, leurs accompagnants familiaux et professionnels qu'ils soient « à la maison » ou en EHPAD. Aussi, ce bistrot mémoire que je qualifie d'outil innovant supplétif aux propositions en place, va permettre de créer ce lien dans la mesure où l'entrée en établissement est toujours préalablement précédée d'une période d'accompagnement à domicile avec l'intervention plus ou moins importante de professionnels.

En conséquence, pour permettre au bistrot mémoire de remplir sa mission de « vecteur de lien social », je souhaite qu'il accueille, en même temps :

- **Les malades** afin qu'ils gardent le contact avec la société et qu'ils bénéficient d'informations leur permettant de mieux vivre leur maladie et surtout qu'ils prennent tout simplement plaisir à partager l'ambiance chaleureuse du café au même titre que n'importe quel individu. De plus, la liberté d'entrer et sortir, s'asseoir ou rester debout, s'exprimer ou non, octroie aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer la sensation de maîtriser encore, du moins pour certaines d'entre elles, leurs choix et décisions. Enfin, la présence des aidants à leurs côtés renforce le « vivre ensemble » socle d'un accompagnement réussi.

- **Les aidants** pour qu'ils puissent, dans un cadre facile d'accès et moins contraignant que les groupes de parole, échanger leurs expériences avec les autres aidants à domicile ou en établissement et bénéficier d'informations facilitant leur cheminement avec leurs proches malades. Ce temps convivial « hors les murs » et autour d'un café contribue bien souvent au lâcher prise, libère la parole et permet au final de porter un regard emprunt d'humour sur les manques et certaines phrases incohérentes des malades pouvant déclencher de réels fous rires chez les participants. De plus, en venant accompagnés des aidés voire des professionnels, certaines incompréhensions peuvent être désamorçées au seul contexte des lieux générant la convivialité et la détente et ce, d'autant que tout le monde est placé au même niveau... de l'extérieur l'on ne distingue pas qui est qui.

- **Les professionnels** lorsqu'ils sont sollicités par les aidants ou les malades et ce, au titre de leur fonction d'accompagnant. De même, lorsqu'ils souhaitent avoir une relation autre que celle afférente aux soins dans le lieu de vie du malade, ils pourront échanger dans un contexte moins stigmatisant et s'enrichir des expériences des uns et des autres. Ils bénéficieront également d'informations essentielles qu'ils pourront transmettre aux aidants ou malades ne pouvant se joindre aux rendez-vous du bistrot.

- **Un calendrier et des thématiques définis permettant une meilleure communication**

- **Le calendrier**

Ayant fait le choix d'expérimenter, dans un premier temps, le bistrot mémoire sur le territoire du Mans et de sa métropole, il nous faut, en fonction du contexte environnemental, définir les jours et la fréquence des rendez-vous.

Comme je l'ai souligné, le choix du café est stratégique au regard de son emplacement. Aussi, il me semble judicieux que les séances soient fixées :

- *Le vendredi après-midi* car c'est le jour où le marché « des jacobins » se tient sur la journée. De ce fait, les personnes qui le souhaitent pourront profiter de ces deux activités créatrices de lien social en ne faisant qu'un seul déplacement.
- *De 15h à 17h*, car c'est le moment de la journée où, théoriquement, les soins sont moindres.
- *Sur un rythme bimensuel : Les 1^{er} et 3^{ème} vendredis du mois* durant l'année de l'expérimentation. Ensuite, au regard de l'évaluation et de la demande des participants nous pourrions envisager, si nécessaire, d'augmenter la fréquence des rencontres.

Par ailleurs, le concours de professionnels pourra être sollicité dans le cadre de demandes spécifiques des usagers. Lesdites interventions seraient alors programmées sur le trimestre suivant la requête. La finalité du bistrot étant d'abord la convivialité et la création de lien social, les sujets de conversations seront laissés au libre choix des participants. Enfin, je propose que le dernier vendredi du trimestre soit consacré à une sortie culturelle ou de loisirs afin de permettre à chacun de bénéficier des infrastructures de la ville et de ses programmes. En fonction du choix des participants et de leur capacité de déplacement, les véhicules de la plateforme et de la Souvenance (voire de l'EHPAD de la Reposance) pourront être sollicités. Egalement, il est tout à fait envisageable que les EHPAD manceaux, ou de la proche couronne, qui ont des résidents participant aux séances du bistrot mettent à disposition leurs véhicules.

De même, il nous faudra nous pencher sur la rédaction d'un règlement intérieur, garant du bon déroulement des séances. Celui-ci reprendra synthétiquement les principes de fonctionnement du bistrot (présence d'un psychologue et de bénévoles, liberté d'aller et venir, ...). Egalement, il soulignera le fait que les participants aux bistrots mémoires sont présents sous leur propre responsabilité ou celle de leur établissement de résidence.

- **Les thématiques**

Au-delà des échanges conviviaux suscités par le lieu et le contexte du café, il nous faudra être en mesure de répondre aux éventuelles demandes d'information spécifiques des participants ou aux observations du psychologue. Aussi, des interventions sur des thématiques diverses pourront être proposées aux usagers du bistrot sous la forme de « tables rondes » se déroulant sur un temps d'environ une heure. A ce titre, je propose que l'expertise des professionnels de la Souvenance soit sollicitée pour les thèmes relevant de son champ de compétence, comme par exemple :

- « *La maladie d'Alzheimer : Comment vivre avec* » sera expliquée, avec un langage adapté à l'auditoire, par le médecin ou la psychologue.
- « *Quelle place pour la tendresse et l'amour dans la maladie d'Alzheimer* » ? Ce sujet délicat (voire tabou pour certains car il touche à l'intime) sera abordé par ces mêmes professionnels.
- « *La nutrition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* » est très importante car il est fréquent qu'elles perdent la notion du repas et qu'elles présentent des troubles digestifs et de l'élimination. La nutritionniste pourra apporter des éléments permettant de pallier ces désordres.
- « *Dédramatiser l'entrée en établissement* ». Prendre la décision de la séparation et de la rupture avec un environnement familial est toujours un geste délicat et souvent culpabilisant pour les proches. L'infirmière coordinatrice pourra, par son expérience en établissement, rassurer les familles en apportant des éléments sur la vie au quotidien en EHPAD.
- « *Les gestes et postures à adopter* » pourront faire l'objet d'une présentation par l'ergothérapeute.

Les partenaires administratifs CLIC, MAIA et CIDPA pourront aussi intervenir, à la demande, en leur qualité d'experts de proximité sur le terrain, et « d'aiguilleurs » vers les relais compétents. Egalement, seront promus les outils déjà en place au sein de la plateforme de répit : « la relaxation et le lâcher prise », « Le prendre soin de soi pour mieux prendre soin de l'autre » ainsi que « les groupes de parole : comment parler peut

aider ». De plus, la plateforme de répit pourra, elle-même, faire l'objet d'un thème de discussion au regard de ses actions.

Toutefois, je rappelle que le bistrot mémoire n'a pas vocation à remplacer les différents dispositifs compétents sur le territoire. Il se doit d'être simplement « une passerelle » pour guider les personnes vers le bon interlocuteur et faire le lien entre les prises en charge à domicile et en établissement par le biais de l'expression des expériences des aidants.

Les interventions des professionnels se feront sous la forme d'échanges sur un temps limité car il nous faut garder à l'esprit que le bistrot mémoire a pour objectif premier de permettre aux malades et aux aidants de se rendre dans un lieu convivial pour créer du lien social et parler de sujets auxquels ils portent intérêt.

- **Le transport :**

Au-delà de son réseau « bus et tramway » la SETRAM propose, par le biais de son service « Personne à Mobilité Réduite » (PMR), aux personnes présentant un handicap, de les prendre en charge à leur domicile et de les reconduire sur leur lieu de vie aux horaires de leur choix et ce, pour le prix d'un titre de transport classique. Cette diversité de moyens de transport permettra à chacun de se rendre au café.

Cependant, lorsque cela sera nécessaire, les véhicules 7 places (adaptés au transport de fauteuil roulant) affectés à la plateforme de répit et à l'EHPAD de la Souvenance pourront transporter les personnes souhaitant se rendre aux rendez-vous. De même, ces véhicules pourront être mobilisés lors des sorties culturelles ou de loisirs pour lesquelles les transports en commun ne pourraient être utilisés.

- **La communication**

Afin de sensibiliser les familles et les malades éloignés des services et structures compétents, nous nous devons de mettre en œuvre une communication efficace associant :

- *Le réseau partenarial de proximité* intervenant sur le territoire de Le Mans Métropole. Celui-ci aura pour mission de promouvoir ce nouveau dispositif et instaurer un lien de confiance au regard de son éventuelle participation aux séances. De sa collaboration active dépendra l'évolution et le rayonnement du bistrot mémoire. Seront donc sollicités : le CLIC, la MAIA, le CIDPA, le CCAS de la ville du Mans, le Service personnes âgées du Conseil général (accueil familial et circonscription sociale), l'association France Alzheimer, les association et service à domicile, les EHPAD par le biais des associations locales d'EHPAD (FNADEPA

et ADPA)⁹³, les SSIAD, les médecins et les pharmaciens par le biais des conseils de l'ordre, le centres hospitalier et spécialisés du Mans et d'Allonnes ainsi que la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

De même, ces partenaires pourront être dépositaires de flyers d'information à remettre à leurs visiteurs.

- *La presse locale* pourra être sollicitée pour diffuser au sein de sa rubrique « manifestations » les dates des rendez-vous du bistrot ainsi que la thématique de la séance si nécessaire. *La presse territoriale* « Le Mans notre ville » et le « Bis du Conseil général » relatera l'information au travers de ses journaux trimestriels qui sont habituellement distribués à l'ensemble des habitants.
- *Les radios et télévision locales* pourront être invitées à couvrir, par un reportage, l'ouverture de ce nouveau dispositif.

3.2.2 Un financement à pérenniser

S'inscrivant dans les orientations des politiques publiques au titre des projets innovants, le bistrot mémoire sera, comme je l'ai souligné précédemment, intégré à la plateforme de répit au même titre que les autres dispositifs proposés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou à leurs aidants.

Ainsi, le financement de sa mise en œuvre et de son fonctionnement sera partie intégrante du budget de la plateforme qui est couvert par la dotation annuelle de 100 000 € versée par l'ARS au titre de la promotion et de la création des structures de répit.

⁹³ FNADEPA : Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Établissements et services pour Personnes Agées
ADPA : Association des Directeurs au service des Personnes Agées

Le budget 2012 de la plateforme se présentait comme suit :

Charges de personnels (*) :	
- Soignants affectés à l'accueil de jour Myosotis	68 107 €
- secrétariat/accueil de la plateforme	
Fonctionnement :	
- location du véhicule 7 places et carburant	
- assurances, location d'une salle dédiée aux aidants	11 248 €
- relai de la plateforme téléphonique ADMR	
Soutien financier aux aidants pour le recours aux solutions de répit (accueil de jour,)	20 645 €
TOTAL	100 000 €

(*) Les prestations du psychologue intervenant au groupe de parole et de l'art thérapeute œuvrant dans le cadre du « prendre soin des aidants » sont affectées au budget de l'association France Alzheimer au regard de ses missions d'aide aux aidants.

En considérant cet outil supplémentaire, le budget prévisionnel 2014, serait le suivant :

Charges de personnels :	
- Soignants affectés à l'accueil de jour Myosotis	70 000 €
- secrétariat/accueil de la plateforme	
Fonctionnement :	
- location du véhicule 7 places et carburant	
- assurances, location d'une salle dédiée aux aidants	11 500 €
- relai de la plateforme téléphonique ADMR	
Soutien financier aux aidants pour le recours aux solutions de répit (accueil de jour,)	16 500 €
Mise en œuvre du nouveau dispositif : bistrot mémoire :	
- Intervention du psychologue en prestataire (90 €/séance x 2 séances/mois x 10 mois)	1 800 €
- Impression de 5 000 flyers (quadri couleur – impression recto – format A5 sur papier 80 gr) – (en TTC)	150 €
- Frais divers (timbres, téléphone, ..)	50 €
TOTAL	100 000 €

Lors du dépôt de son dossier de candidature en réponse à l'appel à projet lancé par l'ARS, l'association la Reposance avait inscrit dans le budget prévisionnel de la plateforme une ligne « soutien financier pour le recours aux solutions de répit » afin de favoriser l'accès des aidants à de nouvelles prestations. De ce fait, le coût de fonctionnement du bistrot mémoire (comprenant, pour l'essentiel, les vacations du

psychologue) pourra être imputé à cette ligne budgétaire, du moins pour l'année d'expérimentation.

Comme pour les autres activités inhérentes à la plateforme de répit, les tâches administratives nécessaires à la mise en œuvre du projet pourront être assurées par son secrétariat, sous ma responsabilité :

- Réalisation de la maquette du flyer ;
- Organisation du planning des rendez-vous et transmission au café sélectionné, au psychologue, aux bénévoles et à l'ensemble des partenaires ;
- Préparation des articles relatifs à la promotion du dispositif (incluant le planning) et envoi aux journaux locaux et territoriaux ;
- Rédaction du « dossier presse » pour les radios et télévision locales ;
- Programmation d'une réunion préparatoire avec les professionnels de la Souvenance intervenant sur les différentes thématiques.

Cependant, le COPIL devra rapidement solliciter des financements extérieurs dans la perspective de la pérennisation du projet, de son éventuelle extension en milieu rural et de l'augmentation du nombre de rendez-vous sur le territoire mancheau. De ce fait, dans le cadre de son action philanthropique, la fondation Malakoff-Médéric, très investie dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et dans le soutien aux projets innovants d'aide aux familles pourra être sollicitée. Il en est de même pour la fondation des Caisses d'Epargne qui développe une politique de lutte contre la dépendance liée à l'âge, en apportant son soutien financier aux projets visant à accompagner les aidants des personnes âgées.

Quant aux participants au bistrot mémoire, ils ne devraient, à mon sens, en aucun cas être amenés à apporter une quelconque contribution au fonctionnement de cette activité, hormis bien évidemment, le coût de leurs consommations au bistrot. En effet, que les malades soient maintenus au domicile ou accueillis en établissement, les aidants doivent supporter des charges financières importantes au regard : du prix de journée en structure (96 € pour la Souvenance et 58 € en moyenne pour les autres EHPAD), de la participation à l'accueil de jour, des frais de transports ou de garde et des besoins spécifiques pour l'hygiène ou l'alimentation que l'APA ne peut couvrir.

3.3 La mutualisation des compétences : un gage de réussite

Le bistrot mémoire ayant pour socle, l'échange d'expériences et d'informations, l'expression de ressentis, le partage de goûts culturels ou de loisirs, il est fondamental que cette pluralité de sujets soient accompagnée à la fois par des professionnels de

terrain dépositaires de techniques et par des citoyens ayant une approche différente et complémentaire acquise dans le « vivre au quotidien » auprès du malade.

3.3.1 Associer les bénévoles et les professionnels

La réussite de ce projet ne peut être envisagée sans la participation de bénévoles qui seront les pivots du « bistrot mémoire » en complémentarité du psychologue car leur expertise est aussi importante que celle du professionnel. Ils sont, pour l'essentiel, accompagnants de malades ou anciens aidants.

Notre EHPAD dispose actuellement de deux ou trois personnes volontaires pour participer à ce projet. En effet, n'étant plus en situation d'aidant suite au décès de leur proche, ils sont en capacité de prendre du recul par rapport au ressenti et à l'affectif produits par la relation d'accompagnement. Cependant, bien que connaissant très bien la maladie d'Alzheimer ou apparentée pour l'avoir vécue, ils devront suivre une formation qui leur permettra de mettre en œuvre leur savoir être par une écoute empathique. Ils devront également participer à des réunions d'analyse des pratiques.

Aussi, l'association départementale France Alzheimer, très active au sein de la plateforme de répit, se propose de former ces volontaires dans le cadre de sa mission de « formation des aidants ». De plus, s'inscrivant totalement dans notre projet, l'association nous offre la possibilité de bénéficier de l'expérience de ses bénévoles œuvrant au sein de son groupe de parole. La mixité de ces intervenants ayant une expérience en établissements et à domicile sera une plus value très intéressante au regard de la pluralité des participants. Enfin, tout aidant volontaire sera le bienvenu dès lors qu'il sera formé pour cette mission.

Ne bénéficiant pas d'un statut juridique qui définit leur rôle, ils sont responsables de leurs actes et paroles. De ce fait, en s'investissant dans le dispositif, ils s'engagent à en respecter les règles de fonctionnement et les principes fondamentaux supports de leurs pratiques. « *Cette activité non professionnelle, ne fait pas l'objet d'une rémunération et est établie sur un contrat moral par lequel les bénévoles s'engagent dans une démarche d'accueil, d'écoute et d'accompagnement*⁹⁴ ».

Leur rôle est essentiellement orienté sur le « lien » en tant que :

- Facilitateurs de contacts entre les participants ;
- « Collaborateurs » qui agiront en complémentarité des professionnels en apportant des réponses aux attentes exprimées par les participants et ce, dans la limite de leurs compétences. En effet, ils se doivent de savoir orienter les

⁹⁴ Extrait de la Charte du Bénévole – Union Nationale des Bistrots Mémoire

participants vers les structures ou les personnes ressources qui ont la maîtrise de l'information dans leur domaine d'intervention comme les CLIC, le CIDPA, la MAIA ou les associations, ...

De même, la fonction de bénévole repose sur les principes fondamentaux que sont, la circonspection à l'égard de la personne qui lui confie son ressenti, la retenue dans les échanges ainsi que l'absence de jugement des différents points de vue. De plus, il lui faut être respectueux de la confidentialité et prendre garde à ne pas divulguer le contenu des rencontres en dehors de l'équipe. Quant aux situations délicates dont il peut être le témoin, elles ne sont relatées uniquement qu'en présence du professionnel présent et des membres du groupe d'animateurs. Enfin, lorsque les aidants et les malades lui livrent leur détresse morale et leurs histoires de vie singulières et douloureuses, il lui faut faire face tout en se protégeant par une « *prise de distance relationnelle à l'extérieur du bistrot* ». Aussi, il est à mon sens souhaitable que soit utilisé le vouvoiement sauf si les participants sollicitent le tutoiement.

Ces différentes recommandations me conduisent à proposer que nous établissions, avec leur concours, une charte du bénévole qui définira leur mission dans un cadre d'intervention précis. Au-delà de cette « fiche de route » la charte reconnaîtra en chacun d'eux la compétence et la confiance qui leur sont accordées.

- L'intervention d'un psychologue professionnel

Le « bistrot mémoire » ne pouvant fonctionner sans la présence d'un psychologue, il nous faudra envisager son recrutement, son mode d'intervention ainsi que le financement de ses prestations.

Dans un cadre non directif, le psychologue :

- Favorise la mise en lien au regard de sa connaissance des acteurs locaux et des contextes de l'accompagnement à domicile et en établissement ;
- Oriente vers les dispositifs ressources ;
- Atteste du respect de la parole du sujet ;
- Assure la discrétion de propos exprimés dans un lieu public ;
- Garantit la gestion du temps des interventions des professionnels dans la mesure où les tables rondes ne sont pas prépondérantes bien que stimulant les échanges.

Par la nature même du lieu de rencontre, les usagers entrent et sortent au moment qui leur convient sans décliner leur identité. Aussi, le psychologue s'attachera à personnaliser l'accueil des nouveaux arrivants en leur proposant d'échanger avec eux à une table

quelque peu distante des autres afin d'encourager l'expression et d'instaurer la confiance mutuelle. Par son statut professionnel, il est le garant du bon déroulement du « bistrot ».

- **La place des professionnels de la Souvenance**

Pour mon établissement, l'objectif du bistrot mémoire est double. D'une part, il permettra de « sortir » les aidants vers l'extérieur, dans un endroit convivial et animé, afin qu'ils entretiennent ou reconstituent leur réseau social qui s'est fréquemment délité au vu des contraintes générées par la maladie. D'autre part, l'ouverture de la Souvenance sur la ville va engendrer un nouveau regard car, les établissements pour personnes âgées véhiculent encore trop souvent l'image « d'un lieu dans lequel on n'a pas envie d'entrer ». Cette approche négative est sans nul doute le fait que l'EHPAD est la dernière « résidence » de la vie, qu'il est porteur de dépendance et qu'il renvoie inéluctablement à la notion de « vieux »... ce qui est en totale inadéquation avec la société de ce début de 21^{ème} siècle qui promeut « la beauté et la jeunesse ».

Les professionnels de la Souvenance vont être sollicités dans la mise en œuvre du bistrot mémoire à la fois en interne et en externe.

- En interne : ils seront les vecteurs de l'information et pourront, au cours de leurs échanges quotidiens avec les aidants, les encourager à participer à ces moments conviviaux. Pour sa part, l'équipe médicale aura toute compétence pour évaluer les capacités des résidents pouvant se rendre, en toute sécurité, au bistrot avec leur(s) proche(s). Il va de soi, que les malades accueillis au sein de « l'accueil de jour » seront plus aptes à se rendre aux rendez-vous. Ces sorties mensuelles auront indéniablement un effet positif sur l'ensemble de l'établissement et des malades au regard de l'amélioration de « l'état d'être » des aidants et des résidents ayant participé aux séances. Je suis d'autant convaincue du bien fondé de la participation des usagers de la Souvenance au bistrot que, depuis deux ans, notre art thérapeute mobilise, avec succès, des aidants et des professionnels pour animer le vide grenier annuel du quartier de la Souvenance auquel s'associent, avec un plaisir affiché, certains résidents et leurs proches.
- En externe : leur connaissance de la maladie et leur approche non médicamenteuse valorisant les capacités des malades tout en respectant leur histoire de vie, permettront de dédramatiser l'entrée en établissement. De plus, les échanges avec les participants dans un lieu « externe » à la structure vont conduire les soignants à interroger leurs pratiques mais aussi à mieux comprendre la souffrance de certains aidants. Ainsi, il m'apparaît important que les couples aidant-aidé qui en feraient la demande, soient accompagnés par l'art thérapeute

ou un soignant. De même, ces professionnels pourront conduire les participants sur le lieu du « bistrot mémoire » avec notre véhicule.

Dès lors que le projet sera validé par le COPIL et que sa mise en œuvre sera programmée, il me faudra planifier une réunion d'information regroupant le président du CVS, les représentants du personnel ainsi que les cadres participant aux thématiques d'information. Egalement, cette ouverture sur la cité, totalement inscrite dans l'esprit expérimental de la Souvenance, figurera à l'ordre du jour du prochain Conseil d'Administration de l'Association. Par ailleurs, le bistrot mémoire, sous l'égide de l'art thérapeute, pourra faire « la une » du journal interne diffusé aux usagers et au personnel de la Souvenance.

Enfin, au-delà de ma mission de « conducteur de projet », il me faudra en qualité de « manager » garant du cadre institutionnel, veiller à en respecter les règles, les préceptes et les valeurs fondatrices. Dans ce même esprit d'ouverture, il me faudra accompagner les professionnels de la Souvenance afin qu'ils s'approprient ce nouvel outil mis en œuvre « hors les murs ».

En effet, bien que l'organisation, les prestations et le fonctionnement proposés par la Souvenance aux résidents et leurs familles soient actuellement adaptés à leurs attentes, nous nous devons cependant d'anticiper l'évolution de ce public et des professionnels. Pour ce faire, le nouveau dispositif « bistrot mémoire » est une opportunité qu'il me faut saisir pour préparer les équipes aux changements qui sont les garants du maintien de la qualité du service apporté. De ce fait, je devrais être vigilante sur les points fondamentaux que sont les attitudes, les aptitudes et les résistances. En conséquence, j'utiliserais les trois points d'appui que sont :

- La vision politique par des objectifs définis, communiqués et portés par l'association ;
- Les résistances au changement de certains professionnels pour lesquels il faudra lever les freins en apportant une réponse individuelle ;
- Le renforcement des leviers déjà mis en œuvre à la Souvenance que sont, la participation et l'implication, la formation et la communication ainsi que le soutien.

Le partage des expériences, la mutualisation des compétences et la capacité d'adaptation aux contextes environnementaux définis par des politiques publiques en constantes évolutions, seront le gage d'un accompagnement de qualité.

3.3.2 Le partage d'expériences

A l'instar de toute création, il me semble fondamental de faire un état des lieux de l'existant en interrogeant les bilans de quelques uns des 50 « bistrots mémoire » ayant plusieurs années d'expérience. En effet, les retours des « collègues » de Muret (Haute-Garonne), de Rennes (Ille-et- Vilaine), de Cholet (Maine-et Loire), du Havre (Seine-Maritime) et du Raincy (Seine-Saint-Denis), unanimes quant au bien fondé de ce dispositif au regard de ce qu'il apporte aux malades et à leurs aidants, confortent notre volonté de le créer en Sarthe. Nonobstant je garde à l'esprit qu'il s'agit d'un outil complémentaire aux activités et aux services proposés par les partenaires.

En règle générale, les malades présents au bistrot mémoire sont essentiellement des personnes en phases débutante et médiane de la pathologie et il faut reconnaître que, pour certains, passer la « porte » du bistrot mémoire représente un cap à franchir. Comme tous les participants, ils sont actifs à leur manière en prenant la parole, en « ouvrant » des débats, en observant l'environnement, en se mêlant tout simplement à l'ambiance du café et en partant quand bon leur semble. Il est en effet évident qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse apprécier à sa manière, au même titre que chacun d'entre nous, de se retrouver « au café » pour discuter et « refaire le monde ». Unaniment, les animateurs du bistrot constatent que les malades qui viennent accompagnés sont plus assidus et viennent plus longtemps aux rencontres hebdomadaires bien que la maladie soit de plus en plus invalidante. Egalement, la participation à une activité commune « hors les murs » dans un lieu neutre est un facteur favorisant la complicité au sein du couple aidant/aidé qui fait face au regard d'autrui.

Concernant les aidants, si le bistrot mémoire permet « d'oublier » le poids de la maladie le temps d'un après-midi, le partage du vécu et les témoignages exprimés sous le regard des animateurs sont livrés sans tabou en l'absence de jugement et de cadre « médicalisé ». Cette démarche permet de progresser dans l'acceptation des deuils⁹⁵ de « la vie d'avant la maladie », tout en entretenant le partage des souvenirs de l'histoire familiale, du couple et de ses habitus. Par ailleurs, au-delà des mots et de l'expression des maux, les participants éprouvent un réel plaisir à « discuter » de la dernière sortie culturelle des uns ou des autres, des évènements relatés dans la presse locale, de telle ou telle émission de télévision voire, de raconter des histoires drôles provoquant de réels fous rires et il n'est pas rare que des clients du café qui tendent une « oreille attentive » aux conversations finissent par s'associer au groupe tout comme le propriétaire du café.

⁹⁵ Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées ? enjeux éthiques..., J.C. BOULARD, JJ AMYOT, M. BILLE, 2010, Edition l'Harmattan, 189 pages (p. 89)

En conclusion, je retiens de l'expérience des différents bistrots en place :

- Que l'organisation des tables par petits groupes génère la convivialité et favorise la circulation de la parole et des personnes. Qu'il soit nouveau ou habitué, chaque participant trouve rapidement « sa place ».
- Qu'il faut veiller à ne pas transformer les rencontres en « groupe de parole » et que les situations particulières doivent conduire à une orientation vers un service dédié ou un spécialiste.
- Que le bistrot est à chaque fois expérimental puisque l'on ignore qui sera présents des malades, des aidants et des soignants.
- Que le bistrot se doit d'être un lieu où l'on se rencontre, où l'on parle à la fois de sujets sérieux et plus légers, où l'on se transmet expériences et conseils...où l'on crée du lien, où l'on arrive et repart selon ses envies, où l'on s'installe comme bon nous semble... exactement comme lorsque l'on va au café avec un ami en toute liberté. A ce propos, le fait de commander sa boisson n'est-il pas déjà un acte de choix, d'autonomie et de liberté ?

3.3.3 Une évaluation plurielle pour reconduire et faire évoluer ce dispositif ?

Comme le soulignait Jean-René LOUBAT⁹⁶, l'évaluation est intrinsèquement liée à la notion de qualité pour « *les ESMS qui remplissent une mission d'intérêt public pour le compte de la puissance publique et rendent un service à des bénéficiaires qui en manifestent le besoin* ».

Elle a pour finalité de mesurer les écarts entre les objectifs initialement fixés et les résultats obtenus. Toutefois, bien que le dispositif « bistrot mémoire » ne soit pas concerné par l'obligation d'évaluer ses pratiques selon la loi 2002-2 du 02 janvier 2002, il n'en demeure pas moins que cette étape est indispensable pour apprécier, d'une part la pertinence du projet et, d'autre part, l'efficacité de son organisation. De fait, l'évaluation nous permettra :

- D'effectuer les ajustements nécessaires inévitables dans le cadre d'une création.
- D'envisager, ou non, la pérennisation du dispositif au terme de l'expérimentation.
- D'exporter, ou non, cette action d'accompagnement aux aidants et aux aidés, vers les autres territoires du département.

Ainsi, cette évaluation portera sur les différents que sont : les usagers aidants-aidés, les animateurs, les professionnels de la Souvenance ainsi que les partenaires.

⁹⁶ Extrait de l'intervention de Jean-René LOUBAT lors du séminaire de l'Union Régionale des Pupilles de l'Enseignement Public (URPEP), le 14 janvier 2004.

a) En direction des usagers « aidants-aidés » :

Afin d'obtenir des résultats permettant d'analyser au plus près l'attrait et le ressenti des usagers du bistrot, je propose que nous utilisions 3 outils de recueil des informations. Ces derniers seront utilisés à des étapes stratégiques permettant de recueillir l'information la plus juste possible.

- Le nombre de demandes d'interventions extérieures afférentes à des thématiques spécifiques nous permettra à la fois de :
 - mesurer la nécessité de l'information auprès des aidants,
 - d'informer les structures compétentes (CLIC, MAIA, CIDPA, associations,..) afin qu'elles proposent, dans le cadre de leurs missions, des temps d'information plus complets,
 - de réajuster l'organisation de notre planning de rendez-vous.
- Le retour du CVS, lors des réunions mensuelles afin de recueillir les impressions générales des usagers de la Souvenance. A cet effet, nous nous attacherons à mettre le bistrot mémoire à l'ordre du jour de chaque réunion.
- L'organisation des rendez-vous (lieu – jour – horaires). Une enquête simple et explicite sera remise aux participants et diffusée par le biais des partenaires. Les résultats nous permettront de réajuster, si nécessaire, afin de satisfaire le maximum d'usagers.

b) En direction du psychologue professionnel et des bénévoles,

L'évaluation par l'équipe d'animation du bistrot fera l'objet d'une attention particulière car elle ne reposera pas, pour l'essentiel sur des outils « concrets » mais sur le ressenti du psychologue et des bénévoles.

- La participation aux échanges qui sera la résultante de la seule observation globale des animateurs du bistrot.
- L'assiduité aux rendez-vous bien qu'il ne soit pas envisageable de faire émarger les participants. Cependant, « l'œil » observateur des animateurs leur permettra de « repérer » le turn-over. Ce point est essentiel pour la Souvenance car il me permettra avec les professionnels de réinterroger, si nécessaire, notre mode de communication auprès des aidants et des résidents.
- Le temps de présence sur la durée des rendez-vous. L'observation se fera selon le même procédé que ci-dessus. De plus, le psychologue disposera d'une grille anonyme simple qui permettra de mettre des croix sur les plages horaires.
- L'ambiance au sein du groupe qui sera également le fait de l'observation du psychologue et des bénévoles. Cette notion est transversale puisqu'elle pourra être également mesurée lors des retours en CVS.
-

c) En direction de la Souvenance :

L'initiative de la création de ce bistrot étant de mon fait, j'attache une attention particulière à son impact sur les résidents, sur le fonctionnement et sur l'ensemble des professionnels de la Souvenance.

- *Les aidants :*

- Les sollicitations de ces derniers auprès du personnel de la Souvenance. En effet, il nous sera facile de mesurer les incidences du bistrot au regard de leurs interrogations et interpellations, de leurs sujets de conversations et de leur état de stress.
- Le témoignage des participants auprès des autres aidants seront saisis aux détours de nos passages dans l'atrium et les unités.

- *L'équipe soignante de la Souvenance.*

- L'effet bistrot mémoire sera évalué au regard d'une approche encore plus attentive aux résidents par rapport à certains détails de l'histoire de vie de leurs aidants. En effet, l'état d'esprit de ceux-ci permettra indéniablement de rapprocher encore un peu plus le triptyque « malade – aidant – professionnel ».
- Les interventions des professionnels en dehors de l'établissement permettront de « dé-stigmatiser » la maladie d'Alzheimer et d'ouvrir l'Ehpad sur la cité.

d) En direction des partenaires

- Les partenaires étant des vecteurs incontournables de l'information, une enquête leur sera transmise afin de recueillir leurs ressentis.

Ce nouveau dispositif fera également l'objet d'un point régulier lors de nos différentes réunions en interne et lors des Conseils d'Administration et de l'Assemblée Générale de l'association la Souvenance.

Conclusion

*« Mémoire, mère des Muses, disaient les Anciens, Elle est en fait bien plus que cela, elle est la base, le socle, l'instrument premier de tout apprentissage et tout enseignement. L'amour lui-même est tributaire de la mémoire. Comment aimer si l'on ne peut plus reconnaître ? Les dissolutions de la mémoire comptent parmi les pires désastres qui peuvent survenir à la personne humaine et à la société : celui qui perd la mémoire, s'il n'a pas perdu la vie a déjà perdu l'existence ».*⁹⁷

Maurice DRUON , Académicien - Juin 2004

La maladie d'Alzheimer, source d'une réelle préoccupation mondiale va, indéniablement, concerner l'entourage de chacun d'entre nous au cours des prochaines décennies puisque une personne âgée de plus de 65 ans sur quatre en sera atteinte.

Accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée n'est pas un métier... c'est une « fonction » que certaines personnes assument au quotidien. Au regard des troubles cognitifs et de comportement, nombre d'aidants présentent des signes manifestes d'épuisement psychologique et physique, de stress et d'isolement générant inéluctablement la rupture de leurs liens sociaux ainsi que le placement du malade en EHPAD. Or, s'il est entendu que l'entrée en établissement soulage et rassure certains aidants qui ont atteint leurs limites, en revanche, pour d'autres, elle sonne l'épilogue de la vie commune, signe la fin du couple et rappelle que c'est la dernière adresse avant le « départ ».

Cette maladie, déstabilisante, taboue, incurable, qui fait mourir par complications connexes et qui produit un bouleversement au sein des familles, nécessite une prise en charge adaptée. Aussi, s'appuyant sur son projet d'établissement et sur le tryptique « malade – aidant – professionnel » partie intégrante de la bientraitance, l'EHPAD La Souvenance s'attache à personnaliser l'accompagnement de chacun de ses résidents et à mettre en œuvre une approche thérapeutique spécifique permettant un échange, si tenu soit-il, avec le malade. Comme disait Freud⁹⁸ : « nous ne savons renoncer à rien mais nous ne savons qu'échanger une chose contre une autre ». Dans ce cadre, l'échange est l'acceptation d'accompagner l'autre vers une destinée irréversible en retour d'expressions se manifestant par le regard, le toucher et le rapprochement.

⁹⁷ « *Ecrire contre l'oubli* », 51 personnalités mobilisées, Association France Alzheimer, Editions du Rocher, 2005, Courtry (77), 141 pages, p. 51

⁹⁸ FREUD S. « La création Littéraire et le rêve éveillé », in *Essais de psychanalyse appliquée*, 1933, Edition Gallimard, P. 71

Le rôle des proches étant reconnu comme essentiel dans la prise en charge des malades, le dernier plan Alzheimer 2008-2012 a inscrit l'accompagnement des aidants comme devant être une priorité pour tous les acteurs de terrain. Ainsi, pour répondre à ces orientations, des dispositifs de répit soutenus par les pouvoirs publics ont été créés sous la forme de plateformes offrant différents outils aux aidants et aux malades. Parmi ces actions, il en est une qui a la particularité de réunir ensemble les personnes impactées par la maladie, dans un lieu convivial générateur de liens sociaux car il est entendu que la perte de ces liens influait sur la qualité de l'accompagnement par l'aidant familial. Cet outil est « *le bistrot mémoire* ».

En effet, le bistrot mémoire s'inscrit totalement dans cette ligne directrice créatrice de liens au regard de son approche collective, de sa démarche partenariale et de la garantie de liberté qui prend ici une signification singulière du fait de « l'éloignement » des malades généré par les pertes de mémoire et de repères. Également, la présence de bénévoles ayant une expérience commune avec les aidants est le symbole même de la solidarité entre pairs. De même, par son positionnement de passerelle entre le sanitaire et le social, le bistrot mémoire offre une large ouverture aux personnes réticentes à franchir la porte des services proposant un panel de dispositifs cadrés. De plus, il nous enseigne que les malades et leurs proches, au-delà de l'accompagnement que nous pouvons leur apporter, veulent être considérés en tant que citoyens porteurs d'expériences et de témoignages faisant d'eux des experts car, qui mieux qu'eux connaît la maladie et ses affres ?

Par ailleurs, les orientations politiques actuelles encouragent vivement le maintien à domicile et la sortie des personnes des établissements. (Cette dernière recommandation qui est essentiellement applicable dans le champ du handicap). Néanmoins, lorsque la structure est la seule solution, nous nous devons de tout mettre en œuvre afin que cette dernière ne se replie pas sur elle-même et qu'elle s'ouvre sur la société. C'est pourquoi, à un moment où mon établissement répond totalement aux besoins des usagers et aux injonctions des politiques publiques, il est fondamental que, en qualité de directrice, j'agisse dès maintenant non pas par rapport à mes seules visions personnelles mais par rapport aux évolutions de la société où le besoin de communiquer, de rencontrer et de partager des moments de vie est de plus en plus prégnant.... Il suffit d'observer toutes les initiatives qui se font jour... le « repas de quartier » en est le bel exemple.

Le bistrot mémoire me paraissant, actuellement, être la réponse la plus adaptée aux attentes des aidants ayant un proche dans mon établissement, il me faudra cependant m'interroger sur un outil permettant de maintenir les liens sociaux de ceux qui n'ont plus d'aidants... ce qui sera de plus en plus fréquent au regard du vieillissement de la population de la Souvenance et de l'éclatement des familles.

Bibliographie

OUVRAGES

- AMYOT JJ., BILLE M., BOULARD JC., 2010, « *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées ? : enjeux éthiques...* », Edition l'Harmattan, 194 p.
- ARFEUX-VAUCHER G., PLOTON L., 2012, *Les démences au croisement des non-savoirs*, édition EHESP, Rennes, 220 p.
- BAUWENS C., 2008, *Alzheimer, ma mère et moi*, éditions de l'arbre, Bruxelles, 216 p.
- COLVEZ A., JOEL M.E., MISCHLICH D., 2002, *La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ?*, Editions Masson, Paris, 269 p.
- DARNAUD T., 2007, *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner*, Editions Chronique Sociale, Lyon, 150 p.
- « *Ecrire contre l'oubli* », 51 personnalités mobilisées, Association France Alzheimer, Editions du Rocher, 2005, Courtry (77), 141 pages.
- DELAMARRE C., 2007, *Démence et projet de vie, Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, Edition Dunod, Paris 222 p.
- GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants – Une nécessaire question éthique*, éditions Chronique Sociale, 2^{ème} édition, 144 pages.
- HUGUENIN C., 2011, *Alzheimer mon amour*, éditions Héloïse d'Ormesson, 126 p.
- LAGARDETTE M., 2009, *Comment j'ai surmonté la maladie d'Alzheimer d'un proche*, éditions Milan, Toulouse, 110 p.
- PAUGAM S., 2008, *Le lien social*, PUF, Collection, Edition Que sais-je ?, 127 p.
- PIEL F., 2009, *J'ai peur d'oublier*, éditions Michel Lafon, Neuilly-sur Seine, 234 p.
- PLOTON L., 2011, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, édition Chronique Sociale, Lyon, 142 p.

ARTICLES DE PERIODIQUES, REVUES, RAPPORTS

- Actualités Sociales Hebdomadaires (ASH), 30 mars 2012, n° 2753, pp 12-13, 21.
- ANESM, Etude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012, mars 2011, 36 pages
- ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, juin 2013, 101 pages

- CAIRE J.M., 2009, L'Accompagnement des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, (Master de recherche) – Université de Bordeaux 2, 158 pages.
- DRESS, Etudes et Résultats, n° 799, 8 p
- DUBOIS B., L'Essentiel, Cerveau et Psycho. « Alzheimer, vivre avec la maladie et la comprendre », n° 13, février-avril 2013, 96 p.
- EREMA – décembre 2012, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – approches de la fin de vie », (synthèse du workshop 23 octobre 2012) – Hôpital Bretonneau (AP-HP), 122 pages
- FABRE Bruno, « la maltraitance dans les ESSMS », comprendre et la prévenir par le management institutionnel, cours ITS TOURS, juillet 2013, 83 pages
- FONDATION MEDERIC, Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants, Rapport d'étude, septembre 2011, n° 1, 162 pages
- FRANCE ALZHEIMER, « Livre Blanc », août 2012, 45 pages.
- GALLEZ C. (Députée), n° 2454 Assemblée Nationale, 06 juillet 2005, « La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées », 256 pages.
- GIRARD J.F., CANESTRI A., septembre 2000, « la maladie d'Alzheimer », rapport de mission, 47 pages.
- HENRARD J.C., septembre 1997, « Du troisième âge à la dépendance », Actualité et dossier en santé publique, n° 20, pp XIV et XV.
- LAROQUE P., « Politique de la Vieillesse, rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse ». Haut Comité Consultatif de la population et de la famille. La documentation française, 1962.
- LAVALLART B., MENARD J., décembre 2008, « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP) », n° 65, pp 2-3 ; 25-30.
- LOUBAT J.R., « La relation de service au cœur de l'action sociale et médico sociale », Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2497 du 09 mars 2007
- MARGERIE S. (rapporteur), « Comment mieux vivre ensemble plus longtemps en région des Pays de la Loire », Conseil Economique et Social des Pays de la Loire, session du 15 avril 2011, pp 21 à 67
- MARTIN L., février 2013, « Une maison de retraite tout Alzheimer », Travail Social Actualité », n° 39, pp 29-31.
- MOULIAS R. et al, Edito. « La bientraitance, qu'est-ce que c'est ? », Gérontologie et société, 2010/2 n° 133, p.10-21

- NAIDITCH M., n° 176, mai 2012, « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? », Institut de Recherche et Documentation en Economie de la santé (IRDES), 8 pages.
- Organisation Mondiale de la Santé 2013 : Dementia : a public health priority
- PAUL M. « Autour du mot accompagnement », 2009, Recherche et formation, n° 62, pp 91-107
- Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale de la Sarthe «personnes âgées », 2010-2014, 154 p.
- SOULLIER N., « Aider un proche à domicile, la charge ressentie », mars 2002, TREPIED V., PIOU O., Maladie d'Alzheimer, Contexte, politique et enjeux sociaux, CLEIRPA, janvier 2011, 18 pages
- UNIRS, avril 2011, « histoire des politiques de mise en place des prestations pour compenser la perte d'autonomie des personnes âgées en France », 86 pages.
- VILLEZ A., Ethique, droit aux choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD. Les Cahiers de l'Actif – n° 318/319, p. 162

RECOMMANDATIONS, GUIDES

- ANESM, bientraitance, Analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en EHPAD
- ANESM, Recommandation des bonnes pratiques professionnelles, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, février 2009, 44 pages
- ANESM, Recommandations des bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et projet personnalisé, décembre 2008, 47 pages
- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques, Qualité de vie en EHPAD (volet 3), la vie sociale des résidents en EHPAD, 2012, 45 pages
- Charte Alzheimer, éthique et société 2011 – CIDPA, CLIC départemental de la Sarthe (www.espace-ethique-alzheimer.org)
- MNH, Les guides de prévention, « prévenir l'épuisement de l'aidant familial », novembre 2011, pages 2-6
- RUAULT Geneviève et al, Bientraitance des personnes âgées dépendantes : la trousse de bientraitance du programme national MobiQual, Gérontologie et société, 2010/2 n° 133, p. 159-169

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Article L.311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui définit les droits individuels des usagers en ESSMS
- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico sociales.
- Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre à leurs besoins par l'institution d'une Prestation Spécifique Dépendance.
- Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).
- Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico sociale.
- Circulaire n° DHOS/O2/DGS/S5D/DGDAS/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.
- Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
- Circulaires DGCS/SD3/3A n° 2011-111 du 23 mars 2011 et n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relatives à la mise en œuvre des mesures médico sociales du plan Alzheimer 2008-2012.

SITES INTERNET

- <http://www.aveclesaidants.fr/dossiers/alzheimer-2/> (le 22/07/2013)
- www.aidantsfr/images/stories/fondsdoc :aidantsfamiliaux_etude BVA_novtis.pdf
- www.cnsa.fr
- www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf
- www.espace-ethique-alzheimer.org
- www.ethikos.ch/277/soins-education-cure-et-care. Armin Kressmann, scientifique et théologien suisse (Lausanne), 25 janvier 2012.
- www.fnar.asso.fr , ENNUYER B., 24 avril 2011
- www.france-alzheimer.fr
- www.france-alzheimer.fr/maltraitance.htm
- www.fnq.fr

- www.has-sante.fr : coopération européenne sur la Maladie d'Alzheimer, 28 mars 2013
- www.insee.fr (sources de 2010)
- www.irdes.fr/EsspaceDoc/DossiersBiblios/FinancementDependance.pdf (mise à jour juillet 2011)
- www.legifrance.gouv.fr (<http://www.legifrance.gouv.fr:afficheCodearticle?>
- www.lamaisondesaidants.com/dossiers/dossiers.php?val=22
- www.notretemps.com
- www.plan-alzheimer.gouv.fr
- www.sarthe.gouv.fr (mise à jour le 12/01/2012)
- www.social-sante.gouv.fr : comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS, rapport du 02 août 2012, 57 pages
- www.VITALLIANCE.fr
- <http://vitalliance.tumblr.com:post:20109298184/prise-en-charge-de-la-dependance-en-europe-7-service>
- <http://vosdroits.service-public.fr> (protection juridique des personnes)

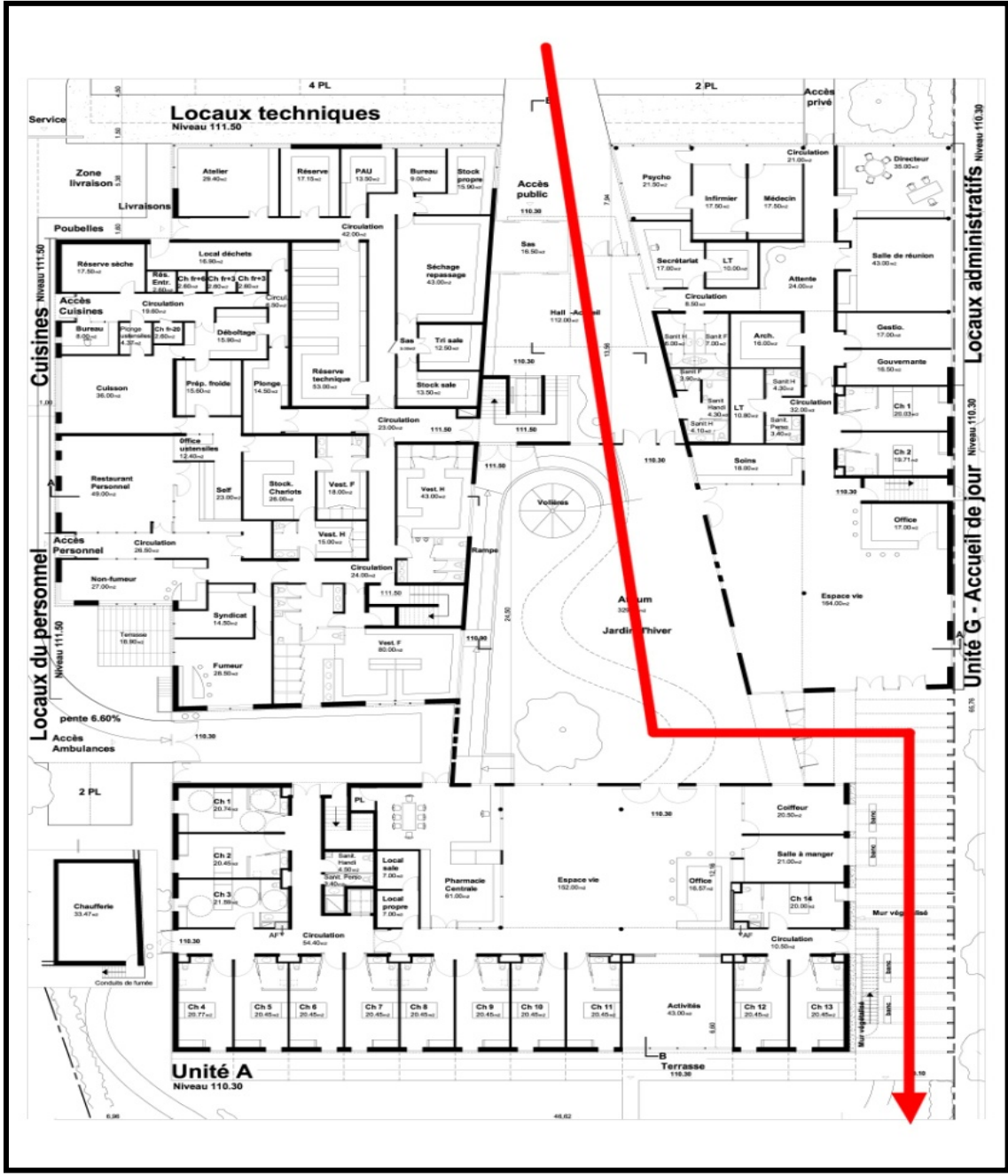
VIDEOS

- « Temps présent » : www.rts.ch/emissions/temps-present/sante1300414-alzheimer-le-deuil-blanc-html

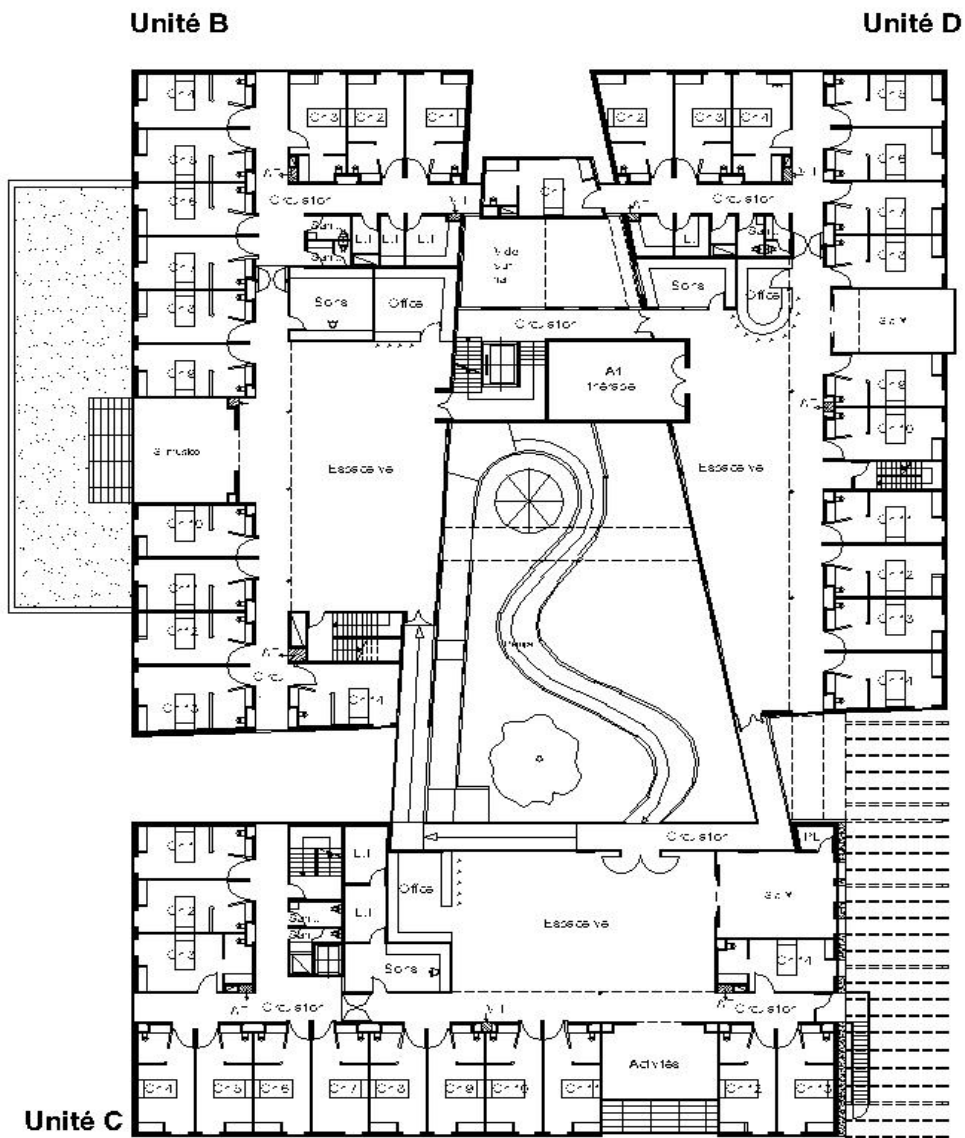
Liste des annexes

- Annexe 1 Plan de la disposition des unités de l'EHPAD (RDC et étage)
- Annexe 2 Plans photographiques de l'EHPAD « La Souvenance »
- Annexe 3 Tableau des professionnels de la Souvenance et pyramide des
âges
- Annexe 4 Echelle du ressenti : Grille de ZARIT
- Annexe 5 Résultat du sondage relatif au ressenti de la lourdeur de la charge
pour les aidants
- Annexe 6 Grille d'entretien semi directif

ANNEXE 1
PLAN DE LA DISPOSITION
DES DIFFERENTES UNITES (RDC)



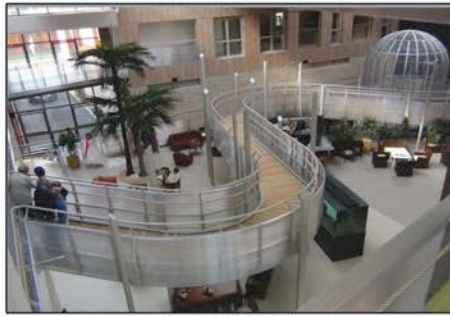
ANNEXE 1 (suite)
PLAN DE LA DISPOSITION
DES DIFFERENTES UNITES (ETAGE)



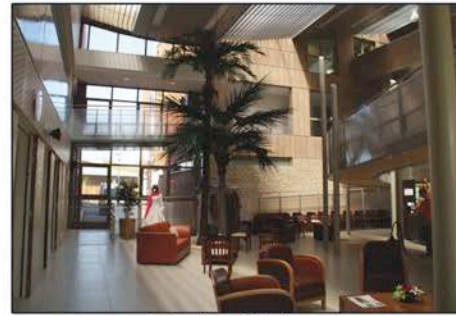
PLAN R+1

ech : 1/333,33e

ANNEXE 2
PLANS PHOTOGRAPHIQUES
DE L'EHPAD « LA SOUVENANCE »



Rampe sinusoïdale



Salon dans l'atrium



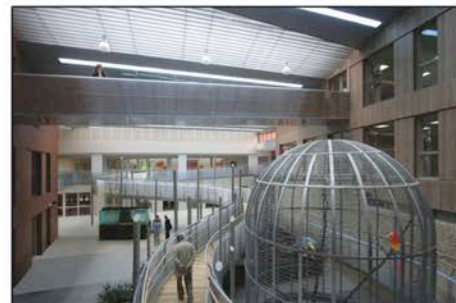
Unité de vie



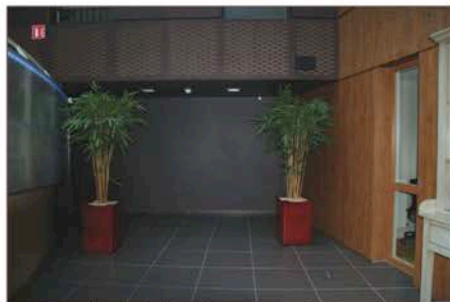
Architecture de la Souvenance



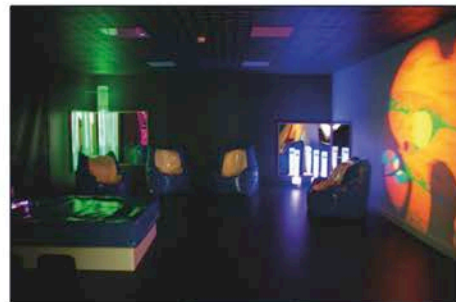
Cuisine au sein de chaque unité



Atrium



Porte d'accès à l'atrium dissimulée dans l'angle



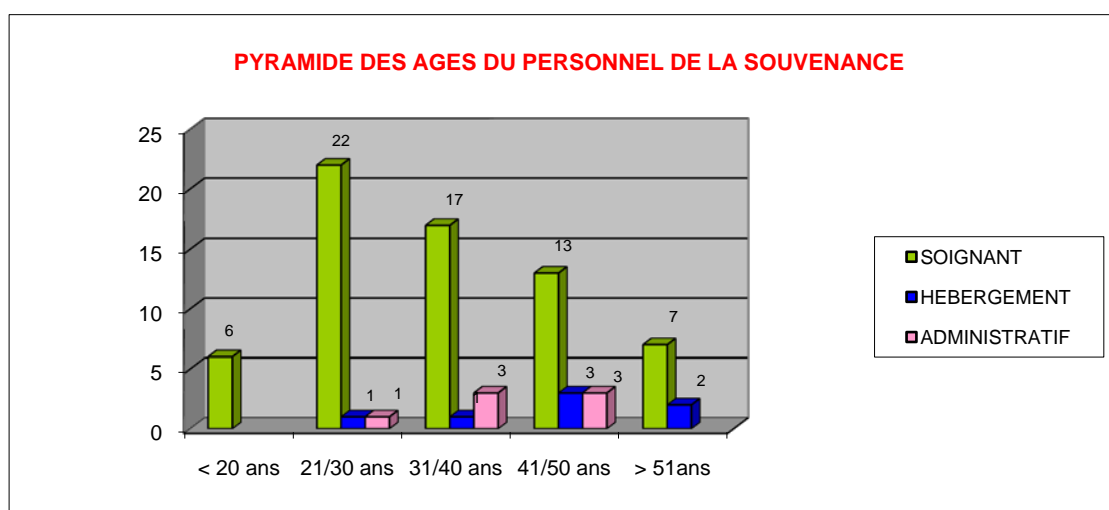
Espace Snoezelen

ANNEXE 3
TABLEAU DES PROFESSIONNELS DE LA SOUVENANCE
ET PYRAMIDE DES AGES

PROFESSIONNELS DE LA SOUVENANCE (au 31/01/2013)

Direction		Equipe médicale		Professionnels des unités				INTENDANCE			
				unité	professionnels	nuits	PASA				
Directeur général	1	médecin coordinateur	1	Coquelicot	AMP - ASH	7	A M P - A S H 4	ASG (Assistants en Soins gérontologique) en plus de l'équipe médicale	2	Cuisine	4
Responsable hébergement	1	infirmière coordinatrice	1	Arum	AMP - ASH	7				Lingerie	3
Secrétaires	2	infirmiers	4	Gerbera	AMP - ASH	6				ménage	3
coordinatrice des activités	1	psychologue	1	Tournesol	AMP - ASH	7				Technique	2
Temps partagé avec EHPAD La Reposance (GCSMS ALLIANCE)				Rose	AMP - ASH	9					
Diététicienne				Orchidée	AMP - ASH	7					
qualificatrice				polyvalents sur l'ensemble des unités	AMP - ASH	3					
Responsable RH	1										
Kinésithérapeute											
TOTAUX	6		7			48		2	12		

Les 79 postes représentent 69,7 équivalent temps plein.



ANNEXE 4

ECHELLE DU RESENTI : GRILLE DE ZARIT

Evaluation de la charge matérielle et affective

Score entre 0 et 20 : fardeau absent à léger
Score entre 41 et 60: fardeau modéré à sévère

score entre 21 et 40 : fardeau léger à modéré
score entre 61 et 88 : fardeau sévère

VOUS ARRIVE T'IL DE	0 jamais	1 rarement	2 quelquefois	3 assez souvent	4 presque toujours
sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin					
Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous					
Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou du travail					
Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent					
Vous sentir en colère en présence de votre parent					
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec les autres membres de la famille ou des amis					
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent					
Sentir que votre parent est dépendant de vous					
Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent					
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent					
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent					
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent					
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent					
Sentir que votre parent semble attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur laquelle il pouvait compter					
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses					
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps					
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent					
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre					
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent					
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent					
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent					
A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge					

ANNEXE 5

RESULTAT DU SONDAGE RELATIF AU RESSENTI DE LA LOURDEUR DE LA CHARGE POUR LES AIDANTS

Sondage réalisé auprès d'un échantillon de dix aidants

Résultat du sondage effectué entre le 07 et le 20 janvier 2013

Condition de remise de la grille : à la fin de l'entretien

QUESTION	NOMBRE DE REPONSES				
A quelle fréquence vous arrive-t-il de....	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il en a besoin ?	2	3	4		1
Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?	1		2	4	3
Vous sentir tiraill(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?	1	1	2	4	2
Vous sentir embarrassée (e) par les comportements de votre parent ?			1	3	6
Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?		2	4	3	1
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de votre famille ou des amis ?		1	3	5	1
Avoir peur de ce que réserve l'avenir à votre parent ?	1		2	2	5
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?			2	3	5
Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?		1	3	3	3
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication avec votre parent		1	4	3	2
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre implication avec votre parent ?			1	5	4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?		1	2	3	4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?		1	3	4	2
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?		2	3	3	2
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent, compte tenu de vos autres dépenses ?	4	5	1		
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps			1	6	3
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?		1	3	6	
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?		1	4	2	3
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?		3	4	3	
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	1	4	5		
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?		5	5		
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent, sont un fardeau ou une charge ?		1	3	4	2

ANNEXE 6
GRILLE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF

Entretien réalisé auprès des aidants de malades d'Alzheimer accueillis à la Souvenance

- *Présentation de l'interviewer : identité et cadre d'intervention*
- *rappel de la démarche de l'interviewer (objectifs et usage : appui des lectures)*
- *information sur le mode de requête des informations*
- *demande autorisation d'enregistrement*
- *assurance de la confidentialité et utilisation d'une signalétique spécifique (ex. Mme L)*
- *durée de l'entretien*

Le résidant et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- *Quel âge avez-vous ? et la personne malade ?*
- *Quelles professions exercez-vous ou exerciez-vous lorsque vous étiez en activité professionnelle ?*
- *Vous habitez en ville ou à la campagne ?*
- *Vous avez des enfants ?*
- *Vous souvenez-vous de l'année de l'annonce de la maladie de votre proche ?*
- *En quelle année votre mari/femme/parent est entré(e) à la Souvenance ?*

Période entre l'annonce et l'entrée à la Souvenance

- *Quelle était votre journée type lorsque parent était à domicile ?*
- *Comment cela se passait ?*
- *Des aides étaient mises en place ?*

L'Entrée à la Souvenance

- *Pour la personne malade, cela est compliqué, mais pour vous comment cela se passe depuis son entrée à la Souvenance ?*

BONE-HUREAU

Nicole

Septembre 2013

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ITS TOURS

**MAINTENIR LE LIEN SOCIAL DES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER ACCUEILLIES EN EHPAD EN ACCOMPAGNANT LEURS
AIDANTS**

Résumé :

Pathologie des pertes cognitives, la maladie d'Alzheimer engendre fréquemment chez les proches des malades, un épuisement physique et psychologique ainsi qu'un isolement provoquant la rupture des liens sociaux tant pour l'aidant que pour l'aidé.

La lourdeur de la prise en charge conduit fréquemment l'accompagnant à institutionnaliser son « malade » en EHPAD. La singularité de la maladie nécessite une prise en charge globale reposant sur le tryptique « malade-aidant-professionnel ». Pour être reconnu dans leur rôle et être en capacité d'accompagner les malades, les proches doivent bénéficier de dispositifs de répit comme le préconise le plan Alzheimer 2008-2012.

Parmi les outils que peuvent proposer les plateformes de répit, il en est un innovant qui favorise le maintien du lien social : « *le bistrot mémoire* ». Dans un lieu public au cœur de la cité, il réunit, autour d'une équipe d'animation, les aidants et les aidés. Dispositif passerelle, il ouvre l'EHPAD sur la ville et « fait sortir » les accompagnants de l'établissement.

Au cours de rendez-vous mensuels et conviviaux permettant de faire tomber les tabous, les maîtres mots sont : plaisirs, échanges, liberté de parole, choix d'aller et venir ... comme au café.

Mots clés :

ACCOMPAGNEMENT – AIDANT – BISTROT MEMOIRE – DEPENDANCE - EHPAD
- LIEN SOCIAL - MALADIE D'ALZHEIMER – PERSONNES AGEES - PLATEFORME
DE REPIT

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.