



**LA MISE EN OEUVRE D'UN DISPOSITIF
D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES JEUNES DANS LE
CADRE DU 3^{IE}ME PLAN ALZHEIMER**

Sylvie DERYCKE

2014

cafdes



Remerciements

Je n'aurais pas pu opérer cette bifurcation professionnelle sans la présence de celles et ceux qui, de près ou de loin, m'ont accompagnée pendant ces 30 mois de formation. Je tiens donc à remercier toutes ces personnes pour leur expertise, leur conseil, leur sollicitude, leur écoute attentive, leur confiance ou simplement leur présence.

Pour la rédaction de ce mémoire, je remercie plus particulièrement l'équipe enseignante et administrative de Buc Ressources, en particulier mes deux référents de mémoire, Monsieur Bonnin et Monsieur Traversaz. Leurs conseils avisés m'ont été et me seront utiles.

Un grand merci aussi à mes collègues de promotion pour les moments d'entre-aide et de bonne humeur. Je pense plus particulièrement à Philippe et Stéphanie avec qui j'ai partagé tant de discussions passionnantes.

Enfin, c'est avec beaucoup d'émotion que je m'adresse à mes amis (de l' ISEN, de Crolles, de Trois-Rivières, de Montigny et d'ailleurs), à Nicole, à Blandine, à Jacques et Chantal, à mes parents, à Tom, Maxime, Léo et surtout à Vincent. En cette fin de parcours (ou plutôt en ce nouveau début !), je ne trouve pas les mots pour vous remercier. Chacun à votre manière, vous m'avez accompagnée tout au long de cette véritable et formidable aventure humaine.

Sommaire

Introduction	1
1 Apporter une réponse médico-sociale à la maladie d'Alzheimer à début précoce	3
1.1 Un public méconnu.....	3
1.1.1 Les MAMA : un ensemble de maladies à la fois proches et distinctes	3
1.1.2 La complexité des estimations.....	5
1.1.3 Les spécificités liées à l'âge.....	6
1.2 Une prise en compte singulière par les politiques publiques	10
1.2.1 Les étapes clés de la politique en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer	10
1.2.2 Une reconnaissance tardive des spécificités des malades jeunes	12
1.2.3 Un positionnement intermédiaire	15
1.3 Une réponse régionale découlant du Plan Alzheimer 2008-2012.....	17
1.3.1 Un besoin émergent.....	17
1.3.2 Une dynamique territoriale.....	18
1.3.3 Un appel à projet porteur d'une organisation innovante	20
2 Créer un établissement adapté aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer : constats et conséquences.....	27
2.1 Un public atypique à accueillir	27
2.1.1 Les constats recensés auprès de professionnels	27
2.1.2 Les besoins évoqués par les familles	30
2.1.3 Les conséquences.....	31
2.2 Un concept novateur à décliner	33
2.2.1 Les principes clairement énoncés au cœur du projet associatif	33
2.2.2 Une possible déclinaison organisationnelle	36
2.2.3 Les conséquences.....	37
2.3 Une réglementation à intégrer	39
2.3.1 Des droits à garantir.....	39
2.3.2 Des obligations à tenir	41
2.4 Un cadre à maîtriser	45
2.4.1 Une gouvernance multiculturelle riche et complexe	45

2.4.2	Un appel à projet restrictif et porteur	48
3	Mettre en œuvre un dispositif expérimental	53
3.1	Emmener progressivement vers l'ouverture	53
3.1.1	Intégrer et transmettre	53
3.1.2	Préciser l'organigramme budgété.....	55
3.1.3	Définir les missions.....	58
3.2	Concevoir et asseoir nos pratiques dans l'éthique	60
3.2.1	Définition et positionnement de l'éthique.....	60
3.2.2	L'éthique au cœur de l'institution.....	61
3.2.3	Veiller à une pratique respectueuse de la personne	63
3.3	Initier une dynamique transverse de travail partagé	67
3.3.1	Une harmonie de travail : faire équipe.....	67
3.3.2	Mobiliser autour de projets fédérateurs	68
3.3.3	Relation, coopération et partenariat de proximité.....	70
3.4	Anticiper la fin du statut expérimental	73
3.4.1	La force d'un réseau.....	73
3.4.2	Les maisons laboratoires.....	75
3.4.3	Une stratégie d'évaluation globale et permanente	76
	Conclusion	81
	Bibliographie.....	83
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation adultes handicapés
ADI	Alzheimer's disease international
ALCOVE	Alzheimer cooperative valuation in Europe
ALD	Affection de longue durée
AMP	Aide médico-psychologique
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de la santé
AS	Aide soignante
ASG	Assistante de soins en gérontologie
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCN	Convention collective nationale
CG	Conseil général
CDAPH	Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
CERDA	Centre de ressources départemental pour l'autonomie
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination gérontologique
CMRR/CM2R	Centre mémoire de ressources et de recherches
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CRN-MAJ	Centre de référence national des malades Alzheimer jeunes
CNSA	Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie
COFIL	Comité de pilotage
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CVS	Conseil de la vie sociale
DDASS	Direction départementale de l'action sanitaire et sociale
DG	Direction générale
EFID	European foundations' initiative on dementia
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EREMA	Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer
ERP	Etablissements recevant du public
ESSMS	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

FAM	Foyer d'accueil médicalisé
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques.
IRM	Imagerie par résonance magnétique
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MAMA	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MCI	Mild cognitive impairment
MDPH	Maison départementales des personnes handicapées
MMS	Mini mental score
NPI	Neuro-psychiatric inventory
OVE	Œuvre des villages d'enfants
PATHOS	outil élaboré en partenariat par le SNGC et le service médical de la CNAMTS
PCH	Prestation de compensation du handicap
PSGA	Plan solidarité grand âge
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
RPS	Risques psycho-sociaux
SNGC	Syndicat national de gérontologie clinique
TMS	Troubles musculo-squelettiques
UCC	Unité cognitivo-comportementale
USLD	Unité de soins longues durées

Introduction

« *Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait.* » Mark Twain

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative identifiée, en 1906 par le neurologue allemand Aloïs ALZHEIMER lors de l'autopsie d'une de ses patientes¹ présentant tous les symptômes de ce qu'on appelait à l'époque « la démence ». Alors même que cette femme est décédée à l'âge de 56 ans, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui considérée comme une conséquence indissociable du vieillissement, le grand public l'associant systématiquement aux personnes âgées. Pourtant, comme l'explique clairement le neuropsychiatre Roger GIL², il s'agit d'un vieillissement cérébral pathologique, reconnu en tant que maladie depuis 1960. Malgré les apparences, la maladie d'Alzheimer n'est donc pas l'apanage de la vieillesse : une minorité de personnes la déclare avant l'âge de 65 ans. Les médecins parlent alors de maladie à début précoce et de « malades jeunes ».

Dans un contexte global de vieillissement et d'amélioration de l'état de santé général de la population, la maladie d'Alzheimer représente des enjeux économiques, médicaux, scientifiques, sociétaux et éthiques. Pour y répondre, la France, les pays de l'Union Européenne et ceux du reste de monde adoptent des stratégies différentes, notamment en ce qui concerne le financement et les priorités. Mais les programmes nationaux peinent à prendre en compte les spécificités d'un public jeune que les politiques publiques situent difficilement entre personnes âgées et personnes handicapées.

Face à une absence de réponses médico-sociales, des initiatives locales se développent en même temps que les pouvoirs publics les identifient. D'intentions, certaines de ces initiatives deviennent appel à projet, prenant dès lors une toute autre dimension comme ce fut le cas pour l'idée d'Ama Diem. Cette association, créée il y a 3 ans pour l'accompagnement des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a imaginé une maison entièrement pensée et exclusivement destinée à ces personnes. L'accompagnement qui y est proposé s'inspire de celui de la maison Carpe Diem, fondée au Québec par l'organisme communautaire du même nom et dont l'association s'est rapprochée.

¹ En novembre 1901, le professeur Aloïs ALZHEIMER examine pour la première fois Auguste DETER, une femme de 51 ans souffrant de troubles de mémoire, du langage et d'autres troubles psychologiques (désorientation, hallucinations, etc...). Elle décède le 8 avril 1906 et comme le Dr. Alzheimer n'avait jamais eu de cas semblable, il obtient de la famille la permission de pratiquer une autopsie sur sa patiente.

² GIL R., mars 2013, Vieillesse et Alzheimer. Comprendre pour accompagner, Paris : L'Harmattan, 125 p

Co-fondatrice et membre du conseil d'administration d'Ama Diem, je me suis engagée dans la formation CAFDES et j'ai souhaité effectuer mes stages en EHPAD auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A l'issue de l'appel à projet pour la création d'une structure expérimentale dédiée à cette population, j'ai intégré le comité de pilotage réunissant les trois organisations : l'association à l'initiative du projet, l'organisme communautaire québécois et la fondation retenue pour la mise en œuvre. Actrice et médiatrice, j'apporte à Ama Diem l'expertise acquise au travers de mon parcours de formation et souhaite faire porter mon mémoire sur ce projet, de la place du futur dirigeant de la structure médico-sociale.

D'ici fin 2015, un dispositif innovant, composé de deux maisons et de prestations complémentaires, accueillera trente personnes de moins de 65 ans, toutes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette structure apporte une solution à un public qui, avant le troisième plan Alzheimer et ses deux mesures exclusivement dédiées aux personnes jeunes, se heurtait à un cruel manque d'offres d'accueil ou d'hébergement. De plus, le cahier des charges de l'appel à projet prévoit d'expérimenter une approche originale d'accompagnement. Développée au Québec par Carpe Diem, cette approche est une véritable philosophie de vie, inspirant l'architecture, l'organisation, les prestations et le fonctionnement de la structure.

Ce mémoire a donc pour objet la mise en œuvre d'un dispositif expérimental, piloté par trois acteurs de cultures différentes, partageant une même philosophie d'accompagnement de ces personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

La première partie précisera tout d'abord les particularités d'un public atypique avant de retracer l'évolution des politiques publiques à l'égard de la maladie d'Alzheimer et plus spécifiquement les mesures consacrées aux personnes de moins de 60 ans, pour enfin dresser le contexte de création d'un projet en réponse à l'absence d'hébergement de ces personnes.

La seconde partie met en exergue les caractéristiques de ce projet, en en précisant les faiblesses à consolider, les forces sur lesquelles s'appuyer, les risques à éviter et les opportunités à saisir, dégagant de cet ensemble d'éléments des conséquences propres à impacter la réalisation du projet.

Dans la troisième partie, sur la base de ces constats, je décline ma stratégie de mise en œuvre pour que la philosophie d'accompagnement et la dynamique d'échanges insufflées permettent à ce dispositif, au terme de cette expérimentation, de poursuivre et d'étendre sa mission.

1 Apporter une réponse médico-sociale à la maladie d'Alzheimer à début précoce

Comme évoqué en introduction, la maladie d'Alzheimer est rare avant l'âge de 65 ans et se manifeste alors sous des formes médicales variées. Bien qu'une minorité de personnes malades soit concernée, les spécificités occasionnées et les interrogations suscitées (développées en titre 1.1) ont récemment amené les pouvoirs publics à réagir. C'est ainsi qu'au sein d'une politique publique cohérente et engagée depuis le début des années 2000, la France a intégré à son action de lutte contre la maladie d'Alzheimer des mesures dédiées aux personnes jeunes (1.2). A l'aune du Plan Alzheimer 2008-2012, je m'attache à développer le contexte de mise en œuvre d'une proposition de prise en compte de ces populations (1.3).

1.1 Un public méconnu

1.1.1 Les MAMA³ : un ensemble de maladies à la fois proches et distinctes

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative provoquant à la fois une destruction progressive et irréversible des cellules nerveuses (les neurones) dans certaines parties du cerveau (destruction observable à l'œil nu et au microscope, à l'examen post mortem), une atrophie du cerveau et la présence de « plaques séniles ». Par conséquent, elle engendre une détérioration progressive des fonctions intellectuelles et comportementales, entraînant l'apparition de multiples déclin cognitifs perceptibles à travers :

- une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre les informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement),
- une ou plusieurs des perturbations suivantes :
 - aphasie (difficulté d'expression ou de compréhension du langage parlé ou écrit),
 - apraxie (difficulté à réaliser des gestes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes),
 - agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des personnes ou des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
 - atteinte des fonctions exécutives (faire des projets, calculer, organiser, ordonner ou se repérer dans le temps, avoir une pensée abstraite).

³ abréviation couramment utilisée pour désigner la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées

Cette maladie est donc à l'origine des modifications de la personnalité, de l'humeur et du comportement de la personne mais il ne s'agit en aucun cas d'une maladie psychiatrique (cette ancienne classification de la démence étant aujourd'hui révoquée).

Ces éléments caractéristiques n'apparaissent pas brutalement ni simultanément : les premiers symptômes passent souvent inaperçus. Lorsqu'ils sont détectés par le médecin de famille, celui-ci, à travers quelques tests, ne peut identifier qu'une probable maladie d'Alzheimer. Le diagnostic doit ensuite être confirmé par des spécialistes au travers de plusieurs étapes : un entretien, un examen clinique auprès d'un spécialiste (neuropsychologue) et des examens paracliniques généralement complétés par une imagerie par résonance magnétique (IRM). L'ensemble de ces examens mettent en évidence des signes indirects de la maladie et permettent, sur la base de ce faisceau d'indices, de poser un diagnostic probable de maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. Le diagnostic de certitude repose sur des données histopathologiques accessibles uniquement par l'examen microscopique du cerveau. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est donc particulièrement délicat.

D'autres pathologies impactent la fonction cognitive sous une multitude d'angles (langage et compréhension, orientation spatiale et temporelle, réflexe de déglutition, motricité, organisation et enchaînement des actes quotidiens, identité, émotivité et/ou irritabilité, capacités de reconnaissance des objets et de leur fonction...). Cependant ces maladies n'ont pas la même évolution (ni temporelle, ni physiologique) et ne relèvent donc pas de la même prise en charge ni du même traitement médical. Pour autant, en raison de la similarité de l'impact cognitif, elles sont généralement regroupées et identifiées sous le terme MAMA : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

Ainsi, les trois autres maladies principalement en cause dans le déclin cognitif sont les dégénérescences lobaires fronto-temporales, la maladie à corps de Lewy et la démence vasculaire. Auxquelles se rajoutent des causes plus rares telles que la maladie de Huntington, l'hydrocéphalie chronique, des maladies rares d'origines infectieuses, inflammatoires, dysimmunitaires, métaboliques ou toxiques (ex : la maladie de Creutzfeld-Jacob qui survient dans un cas par million d'habitants et par an) et les troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment ou MCI).

Mais si les quatre principales causes d'un déclin cognitif sont les mêmes avant et après 65 ans, des particularités propres à chaque maladie ont été constatées chez les sujets jeunes.

1.1.2 La complexité des estimations

Comme indiqué, la notion de personne jeune s'entend de personne de moins de 60 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer qu'il convient de replacer dans un contexte plus global.

En France, le chiffre qui fait actuellement consensus résulte de l'étude PAQUID⁴ et s'élève à 850 000 Français. Au niveau mondial, la prévalence de la « démence » s'appuie sur une étude publiée en décembre 2005⁵ par un groupe de recherche ainsi que sur des estimations de population établies par les Nations Unies de 2001 à 2040. Or ces chiffres, actualisés en 2008 démontrent que les estimations sont trois à cinq fois inférieures à la réalité. Selon l'association Alzheimer's Disease International, 30 millions de personnes seraient atteintes de démence à travers le monde et ce chiffre pourrait atteindre 104 millions en 2050. Cependant, la plupart des données utilisées pour établir ces estimations proviennent des années 1990 et le débat sur la prévalence reste largement ouvert⁶.

Par ailleurs, très peu d'études concernent la situation des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer avant 60 ans. Les sources majoritairement citées en la matière sont :

- en France, une seule étude menée en 1998 à Rouen chez les personnes de moins de 60 ans⁷ estimait la prévalence des formes précoces de la maladie d'Alzheimer à 0,041 %.
- Une étude menée dans des faubourgs de Londres⁸ rapportait un taux égal à 0,1% chez les 45-64 ans.
- Une étude plus ancienne⁹ permet d'estimer que 32 000 personnes de moins de 65 ans présentaient une démence en 2004 en France¹⁰. Des chiffres équivalents au rapport Gallez¹¹ publié en août 2005 : environ 32 000 personnes sont atteintes d'une MAMA avant l'âge de 65 en France (soit 4% de l'ensemble des malades).
- en 2007, l'assurance maladie a recensé 5 000 patients de moins de 60 ans en « affection longue durée » pour une MAMA.

Cependant, les spécialistes s'accordent pour dire qu'aucune de ces estimations n'apporte une précision acceptable.

⁴ Etude épidémiologique française dans laquelle 4134 personnes âgées de 65 ans et plus sont suivies depuis 1988 en Gironde et en Dordogne. La méthode consiste à rechercher, tous les cas de maladie d'Alzheimer survenant dans l'échantillon puis à extrapoler pour la France entière.

⁵ FERRI C.P., PRINCE M., BRAYNE C., BRODATY H., FRATIGLIONI L., décembre 2005, « Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study », *Lancet*, disponible sur internet : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2850264/#_ffn_sectitle

⁶ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, août-septembre 2013, « Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? », *Revue de presse nationale & internationale de la Fondation Médéric Alzheimer*, n° 96, pp 9-12

⁷ Campion et coll., 1999

⁸ A partir des cas notifiés par les médecins et professionnels de santé (Harvey et coll., 2003)

⁹ Estimations réalisées par le groupe Eurodem en 1991

¹⁰ Helmer et coll., 2006

¹¹ GALLEZ C., 2005, « Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées », Paris : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 256 p.

1.1.3 Les spécificités liées à l'âge

A) Des spécificités cliniques

Comme l'expliquent les Professeurs D. HANNEQUIN¹² et M. ROSSOR¹³, le diagnostic de la personne jeune est plus complexe et plus long à poser que celui des personnes âgées. Le bilan nécessite des rencontres avec plusieurs spécialistes, corrigeant progressivement d'éventuelles erreurs de diagnostic neurologique ou même psychiatrique (erreur moins fréquente chez les personnes âgées). Or, en raison de la pluralité des formes cliniques et de l'incompatibilité des traitements médicaux, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer revêt un caractère d'urgence chez les malades jeunes (ce qui n'est pas le cas chez les personnes âgées). Un bilan neuropsychologique plus affiné permet également de cibler les canaux de communication préservés et donc de faciliter l'annonce du diagnostic. Celui-ci reste cependant toujours un moment complexe auquel doit succéder un accompagnement de la personne et de son entourage, surtout lorsqu'il s'agit d'une forme familiale de la maladie.

En termes d'évolution, la caractéristique majeure des formes précoces est l'espérance de vie après l'apparition des premiers symptômes, qui est plus longue que chez les personnes âgées (en moyenne autour de 6 ans avant 65 ans contre 4,35 après 65 ans)¹⁴. Cependant, l'évolution de la perte d'autonomie dépend fortement de la forme de la maladie (de façon plus marquée encore que pour les personnes âgées).

Enfin, des atypies, troublantes pour les soignants habitués à travailler auprès des personnes âgées, sont également constatées dans le comportement. En effet, selon les pathologies, les personnes jeunes font preuve d'une relative conscience de leur situation, d'un manque total d'empathie, de troubles visuels et visuo-spatiaux handicapants, ou d'un comportement très égocentré alors que d'autres fonctions sont remarquablement conservées.

¹² HANNEQUIN D., GUYANT-MARECHAL L., Le BER I., et al., avril 2009, « Démences du sujet jeune : démarche diagnostique », *Revue Neurologique*, vol. 165, n° HS2, pp 87-95

¹³ ROSSOR M., FOX N., MUMMERY C., et al., août 2010, « The diagnosis of young-onset Dementia », *Lancet Neurology*, vol. 9, n° 8, pp. 793-806.

¹⁴ LEBERT F., BOITTE P., DE BOUVET A., et al, mars 2012, « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques », *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 10, n°1, pp. 65-72

B) Les spécificités environnementales

L'environnement familial

Bien que datant de 1998, l'étude du Professeur G. LUSCOMBE¹⁵ apporte des précisions sur les aidants des personnes malades jeunes. Pour rappel, la haute autorité de santé (HAS) propose cette définition¹⁶, issue de la traduction de la charte de l'aidant familial¹⁷ : « *les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.* »

D'après cette étude, les aidants sont eux aussi souvent jeunes mais leur moyenne d'âge (51 ans) cache une grande disparité puisque dans 12% des cas, il s'agit des enfants et dans 13% ce sont les parents. Alors que ce sont majoritairement des femmes chez les personnes âgées, plus de 40% des aidants des personnes jeunes sont des hommes. Enfin, plus de la moitié sont encore en âge de travailler. Mais la maladie impose généralement de faire des concessions professionnelles ce qui explique que seuls 41% parmi les interviewés ont pu garder leur emploi.

L'environnement professionnel

En raison de l'âge précoce auquel débute la maladie, une grande partie de cette population est encore en activité lorsque survient celle-ci, le milieu professionnel pouvant d'ailleurs être le lieu de révélation de la maladie. Cette hypothèse est cependant assez rare, d'où l'importance de sensibiliser le monde professionnel sur l'existence de ces pathologies, trop souvent stigmatisées comme des maladies de la personne âgée. Par la suite, une coopération étroite entre neurologue et médecin du travail peut permettre une adaptation des conditions de travail (afin d'éviter la survenue de fautes professionnelles ou des situations de danger) et ainsi poursuivre le plus longtemps possible l'activité professionnelle (les « jeunes » expriment souvent leur désir de rester actifs). Mais ce maintien au travail nécessite une acceptation de la révélation du handicap aux proches collègues de travail, potentiels acteurs de la sauvegarde d'une relative et temporaire autonomie professionnelle.

¹⁵ LUSCOMBE G., BRODATY H., FREETH S, mai 1998, S., « Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol.13, n° 5, pp 323-330

¹⁶ Celle définition a fait l'objet de réflexions concernant la maladie d'Alzheimer (définition plutôt valable pour les adultes, mais qui permet de saisir la palette d'interventions de l'aidant).

¹⁷ COFACE-Handicap, 2009, « Charte européenne de l'aidant familial » [mis à jour le 19 mars 2012] », disponible sur internet : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

L'environnement social

La maladie d'Alzheimer affecte les capacités cognitives des personnes, modifie parfois leur comportement et est responsable d'une perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Cette perte d'autonomie n'est pas nécessairement sévère, notamment au début de la maladie, mais va progressivement nécessiter que la personne soit aidée ou au moins supervisée pour les activités d'abord élaborées puis courantes.

Or les personnes jeunes sont généralement beaucoup plus impliquées dans des activités sociales que les personnes âgées et ne sont limitées dans ces activités que par les conséquences de cette maladie neurologique. Le fléchissement des capacités cognitives est souvent difficile à accepter ; ainsi la limitation de la conduite automobile est particulièrement délicate à admettre.

C) Les spécificités d'accompagnement

Les retentissements familiaux

Quel que soit l'âge, la survenue de la maladie bouleverse les liens et la répartition des tâches au sein de la famille. Suivant les rôles clés tenus par la personne malade, son conjoint peut avoir subitement à assumer des responsabilités et des tâches administratives et/ou domestiques nouvelles. La mise en place d'une protection juridique peut s'avérer nécessaire pour la gestion du patrimoine immobilier et financier. A cela, se rajoute très souvent pour les couples jeunes, la présence d'enfants dont la charge ne repose plus que sur une personne. Enfin, la « lourdeur » des responsabilités est fréquemment aggravée par des conflits familiaux et un manque de contribution familiale : l'absence totale d'aide de la famille ou d'amis peut atteindre 67 % des situations.

Chaque individu réagit différemment aux bouleversements, en fonction de son histoire personnelle. Etre informé et communiquer sur la maladie permet de mieux comprendre et d'accepter les symptômes, les réactions de chacun et d'anticiper plus sereinement son évolution. La maladie va retentir au niveau du couple. Les conjoints vont être confrontés à des changements dans leur relation (l'un devenant parfois l'aidant de l'autre) et ces changements sont difficiles à vivre de part et d'autre. En raison de la maladie, les couples touchés doivent modifier certains projets de vie et ce renoncement peut engendrer du ressentiment, de la colère, de la frustration, de la culpabilité, de la haine ou du chagrin. Enfin, la maladie d'Alzheimer peut affecter des domaines plus intimes tels que la sexualité (l'expression des sentiments ou le désir pouvant être modifiés par la maladie). Les enfants sont également très vulnérables face à la maladie. Ils peuvent avoir des difficultés à comprendre la maladie de leur parent, les changements dans son comportement. Ils doivent également faire face à un changement des rôles au sein de la famille. Il est donc conseillé de leur faire bénéficier d'un soutien et il est également important d'informer les enseignants de l'enfant de la situation familiale.

L'aide aux aidants

Une étude a mis en évidence que les aidantes jeunes sont en plus grande difficulté matérielle et psychologique que les aidants masculins et que globalement, plus la personne malade est jeune, plus le « fardeau » de l'aidant est lourd.

En effet « les conditions de vie, de travail, la charge d'enfants en bas âge, les difficultés financières font que les aides traditionnelles telles que les groupes de paroles ou les services municipaux assez adaptés aux besoins des sujets âgés, ne le sont pas pour les aidants des malades jeunes. Ils ont besoin d'aide aux heures non ouvrables, d'échanger avec d'autres aidants de leur génération. Les réseaux sociaux, les blogs, les sites d'information sur internet sont parfois la principale source d'informations et d'aides.

Dans le même temps, la faible connaissance des besoins des malades jeunes, la longueur des démarches administratives pour une demande de situation d'exception comme une offre très limitée dans le champ du handicap mettent les professionnels en situation d'incapacité à répondre aux besoins de chaque malade, très hétérogènes entre eux. Malgré tout, l'accès à un certain nombre d'aides spécifiques aux jeunes, comme à la prestation compensatrice du handicap, a permis d'améliorer considérablement l'aide à domicile de ces malades ces dernières années. »¹⁸

Les réponses médico-sociales

Les associations locales (principalement France Alzheimer) constatent que les personnes malades jeunes manifestent un fort besoin d'écoute concernant l'arrêt brutal du travail, la relation aux enfants ou encore la peur de l'avenir et qu'elles émettent le besoin de participer à diverses activités. Mais les propositions des associations, tout comme celles des dispositifs locaux d'information ou de conseils (type CLIC¹⁹ ou MAIA²⁰) sont conçues sans distinction d'âge : un constat dont souffrent indéniablement les personnes jeunes. Paradoxalement, alors même que les personnes malades jeunes sont en forte demande d'activité, de participation et d'autonomie et que leur entourage souvent en activité n'est pas en mesure de répondre à cette demande, elles sont en nombre insuffisant pour organiser un groupe d'âge homogène. C'est pourquoi peu d'associations locales et presque aucune structure adaptée ne proposent un accompagnement spécifique.

D'un point de vue paramédical, l'aide des orthophonistes, des neuropsychologues, des ergothérapeutes ou des psychomotriciens peut s'avérer appropriée. De plus, un soutien psychologique est généralement nécessaire en raison de moments dépressifs plus fréquents chez les personnes jeunes que chez les personnes âgées. En effet,

¹⁸ LEBERT F, BOITTE P., DE BOUVET A., et al, mars 2012, « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques », Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil, vol. 10, n°1, p 70

¹⁹ Centres locaux d'information et de coordination gérontologique

²⁰ Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

habituellement dotées d'un plus grand discernement de leurs difficultés, elles doivent aussi faire le deuil de leur vie active.

De même que pour les personnes âgées, le maintien au domicile des personnes de moins de 60 ans n'est pas toujours possible mais les raisons en sont autres. Schématiquement, soit l'entourage est insuffisamment disponible, soit la personne malade refuse que la charge de sa dépendance repose sur son entourage, soit les modifications du comportement nécessitent un lieu d'hébergement ou de soins spécifiques. Mais contrairement à certaines régions d'Angleterre, où des accueils de jours spécifiques aux « malades jeunes » sont organisés avec une fréquentation de 40%, en France, la fréquentation des accueils de jour destinés aux aînés nécessite un accord de dérogation d'âge par le conseil général. De plus, lorsque la vie au domicile atteint ses limites, peu de familles sont informées sur les rares possibilités s'offrant à elles ; aucune n'est préparée à affronter la lourdeur, la lenteur et la complexité des démarches et encore moins la souffrance morale d'être confrontée au choc des rapprochements inadaptés des maladies et des âges.

De telles situations appellent des réponses politiques.

1.2 Une prise en compte singulière par les politiques publiques

Afin de poser le cadre dans lequel s'inscrivent les mesures spécifiquement dédiées aux personnes jeunes, je retrace la prise en compte des maladies neurodégénératives dans les politiques publiques. Elle impose, en raison de la très grande complexité de l'organisation du système sanitaire français, de s'appuyer sur des plans nationaux. Puis ceux-ci sont relayés au niveau régional où, en ce qui concerne les personnes de moins de 60 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer, ils s'entremêlent avec la politique publique dans le champ du handicap.

1.2.1 Les étapes clés de la politique en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer

Comme l'a décrit Benoît LAVALLART²¹, gériatre et membre de la mission de pilotage du Plan Alzheimer 2008-2012, alors que les connaissances scientifiques progressaient substantiellement, la maladie d'Alzheimer a souffert, tout au moins en France, d'un manque de reconnaissance. C'est d'abord à l'étranger, et plus particulièrement aux États-Unis, que la publicité, faite autour de personnalités politiques²² ou du monde du spectacle,

²¹ LAVALLART B, décembre 2008, « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », ADSP, n° 65, pp. 25-30

²² « *J'entre aujourd'hui sur le chemin qui me mènera au crépuscule de la vie* », Ronald Reagan, 5 novembre 1994

a donné à la maladie d'Alzheimer le statut de maladie publique. Puis en 2000, la France incline significativement sa politique au travers du « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2001-2005 ». Première réponse globale face à la montée de la maladie, ce plan est centré sur le diagnostic de la maladie, sur la prévention, ainsi que sur le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. Il a été conforté par la mise en place au 1^{er} janvier 2002 d'une aide financière, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), et par la création des centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC), lieux d'accueil généralistes sur toutes les questions liées à la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées. Ce plan a également entraîné la création des premiers centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) à vocation régionale, des consultations mémoire (CM) à vocation plus locale ainsi que des accueils de jour.

Inscrit dans la continuité, les objectifs du « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 » viennent compléter et enrichir les actions menées précédemment. Ce second plan a permis de conforter l'offre de soins grâce à un budget d'environ 200 millions d'euros. Elaboré en parallèle au « Plan solidarité grand âge » (PSGA), il a bénéficié de la prise de conscience de la société suite à la canicule de l'été 2003 : une réflexion éthique nationale est mise en place autour de la maladie d'Alzheimer avec l'organisation de 5 colloques nationaux. C'est aussi durant cette période (octobre 2004) que, sous l'impulsion de France Alzheimer, une nouvelle classification d'affection de longue durée (ALD 15) est spécifiquement octroyée et réservée à la maladie d'Alzheimer (auparavant classée en ALD 9 regroupant les affections psychiatriques de longue durée).

La maladie d'Alzheimer est reconnue « grande cause nationale » en 2007.

En février 2008 est adopté le « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 », élaboré à partir du « rapport Ménart »²³. Ce plan quinquennal, articulé autour de trois axes (recherche, santé, solidarité) et pourvu d'un Comité de Pilotage, était très ambitieux (1,6 million d'euros de dépenses prévues sur cinq ans pour financer 44 mesures). Il prévoyait de renforcer la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, de développer la recherche médicale, la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille et d'améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce. Reconduit pour un an, il a été évalué²⁴. L'expertise²⁵ fait état de réalisations importantes

²³ COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, 2007, *Pour le malade et ses proches : Chercher, soigner et prendre soin*, 125 p.

²⁴ Evaluation remise en juin 2013 à la Ministre des affaires sociales et de la santé, à la Ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche et à la Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie

en matière scientifique et dans le diagnostic et préconise 56 nouvelles mesures dont l'éventuelle mise en œuvre aurait dû être annoncée le 21 septembre 2013²⁶.

Finalement, ces recommandations, complétées par des travaux de concertation initiés en septembre 2013 sous l'égide des trois ministères, permettront de définir les priorités du prochain plan élargi aux maladies neurodégénératives et annoncé pour 2014.

Depuis 2001, la France conduit donc une politique cohérente et volontariste, en soutenant la recherche et en développant des dispositifs de santé publique dédiés. Cet effort sans précédent à l'échelle internationale a permis à la France de se hisser parmi les pays les plus actifs dans ce domaine.

En parallèle, la France impulse aussi une dynamique européenne en organisant en 2008 une conférence sur le thème « Améliorer la coopération européenne pour lutter efficacement contre la maladie d'Alzheimer ». A titre d'exemple, suite à cette initiative, des chercheurs issus de toute l'Europe se réunissent à Stockholm en avril 2010 pour définir une stratégie de recherche paneuropéenne dans la lutte contre les maladies neurodégénératives telles que les maladies d'Alzheimer. En 2011, quatre fondations européennes²⁷ s'unissent à travers l'EFID (European Foundations' Initiative on Dementia) afin de lancer le Prix Européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local » dont l'objectif est d'améliorer la perception du public sur la maladie d'Alzheimer et de promouvoir la solidarité au niveau local. Soulignons surtout le programme européen ALCOVE 2011-2013²⁸, soutenu par la Commission Européenne dans le cadre de son programme de santé 2008-2013 et piloté par la France. Cette action conjointe entre 19 pays européens avait pour but d'améliorer les parcours de soins et la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Les résultats présentés lors d'un symposium final international à Paris le 28 mars 2013, en présence de 200 participants de 24 pays, ont donné lieu à une série de recommandations opérationnelles.

1.2.2 Une reconnaissance tardive des spécificités des malades jeunes

Les premières actions engagées en faveur des personnes jeunes remontent au milieu des années 90 et témoignent d'initiatives locales soutenues dans certaines régions ou certains départements. Mais le 3^{ème} Plan Alzheimer apporte enfin la preuve d'une volonté nationale en adoptant des mesures exclusivement consacrées aux jeunes.

²⁵ ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., 2013, Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012, Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 101 p.

²⁶ Depuis 1994, à l'initiative de l'association France Alzheimer, le 21 septembre est la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.

²⁷ The Atlantic Philanthropies, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Roi Baudouin et Robert Bosch Stiftung

²⁸ Alzheimer COoperative Valuation in Europe

Ces mesures reposent sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer à début précoce retenues par la commission d'élaboration de propositions²⁹, à savoir :

- *« Deux fois sur trois, la maladie d'Alzheimer à début précoce est diagnostiquée tardivement, cette maladie étant souvent considérée comme une affection de la personne âgée par le grand public. Les signes qui apparaissent au début de la maladie, souvent insidieux, ne sont pas toujours reconnus par les soignants ou pris à tort pour des manifestations psychologiques, faute d'outils de diagnostic adaptés à la pratique des professionnels de première ligne (médecins généralistes, médecins du travail...).*
- *La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et dans la vie familiale, qui s'aggravent progressivement et entraînent de lourdes conséquences, en l'absence de prise en charge adaptée et précoce.*
- *Dans ce contexte, le sentiment de désespoir et d'isolement social des personnes atteintes et des proches est particulièrement aigu et nécessite un accompagnement particulier prenant en compte les perturbations de la dynamique familiale.*
- *A un stade tardif de l'évolution, les patients ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins et les unités médicalisées dédiées font défaut pour cette population de patients, encore jeunes. »*

De ces spécificités, la commission a dégagé deux axes prioritaires dont elle a précisé l'origine, le contenu et les modalités de mises en œuvre.

Le premier axe ambitionne d'« améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce ». C'est pourquoi la commission préconise la mise en place d'un centre national de la maladie d'Alzheimer à début précoce et élabore un cahier des charges. Les principales missions de ce centre sont l'optimisation du diagnostic et de la continuité de prise en charge médicale, la définition de référentiels de bonnes pratiques, la mise en place d'un suivi épidémiologique, la promotion de la recherche, la formation des professionnels de santé et la facilitation de l'accès des malades aux protocoles de soins.

Ce premier axe est inscrit dans le plan sous la mesure n°19³⁰ pour l'identification d'un Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ). Le projet

²⁹ Rapport Ménard, *op.cit.* page 11

³⁰ Voir mesure complète en annexe 1

finalement retenu par arrêté ministériel le 17 février 2009³¹ est celui multi-sites des centres hospitaliers universitaires de Lille, Paris (hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP) et Rouen porté respectivement par les professeurs Florence PASQUIER, Bruno DUBOIS et Didier HANNEQUIN.

Le deuxième axe vise à « *prendre en compte l'hébergement et la prise en charge des malades jeunes* ». Pour cela, la commission recommande à la fois de s'appuyer sur les mécanismes déjà en place d'une part pour les personnes de moins de 60 ans en situation de handicap et d'autre part, d'innover dans le domaine sanitaire et médico-social. Au final, de cette recommandation, seule est retenue la partie concernant l'hébergement : « *Plus largement, la question de leur hébergement devra faire l'objet d'une réflexion du centre national de la maladie d'Alzheimer à début précoce.* ». Elle fait l'objet de la mesure n°18³⁰ pour l'hébergement des malades jeunes.

Pour autant, la mission d'évaluation du 3^{ième} plan conforte l'idée d'une problématique spécifique aux personnes jeunes. En effet, parmi les 56 recommandations établies, neuf concernent directement les « patients jeunes » :

- Inciter l'accueil de patients jeunes dans les unités cognitivo-comportementales (UCC) en prenant en compte l'élargissement du plan à d'autres maladies neurodégénératives.
- Favoriser, via les ARS, une collaboration efficace entre les UCC et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)
- Poursuivre les travaux du CNR-MAJ en les élargissant aux problématiques des autres maladies neurodégénératives.
- Concernant le diagnostic et la prise en charge des patients jeunes, sensibiliser les médecins du travail aux démences et maladies neurodégénératives et former les assistantes sociales aux problématiques de ces malades.
- Repérer à l'échelon territorial (département par exemple) un ou plusieurs établissement(s) qui acceptera(en)t de prendre en charge des malades jeunes.
- Organiser pour les équipes de ces établissements, une formation adaptée par le CMRR qui pourra assurer parallèlement le suivi de ces patients ou tout au moins en être le référent.
- Demander aux Conseils Généraux de faciliter l'octroi de dérogations pour l'admission de malades jeunes en EHPAD.

³¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, Arrêté du 17 février 2009 portant identification d'un centre national pour les malades Alzheimer jeunes. Journal officiel, n° 53 du 4 mars 2009, texte n°35 p 4013.

- Faire en sorte que la « coupe Pathos » dans les établissements prenne en compte les patients jeunes.
- Conserver en mode de pilotage projet, au niveau national, dans un plan, le suivi des mesures 1 et 2 (soutien aux aidants), 4 et 5 (MAIA), 17 (UCC) et 19 (CNR-MAJ)

Dans le reste du monde, la tendance est également en général à la reconnaissance des spécificités liées aux formes précoces de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, c'est en recherchant des actions innovantes dans ce domaine que je me suis intéressée au programme *Side by Side*³² soutenu par le gouvernement australien. Lancé en 2011 par l'association Life Care in South Australia, ce programme vise à éviter l'isolement social des malades jeunes en leur offrant une activité stimulante dans un cadre professionnel, tout en permettant à leurs aidants de prendre un peu de répit. Comme d'autres projets de part le monde, il offre un regard nouveau sur la maladie d'Alzheimer à début précoce.

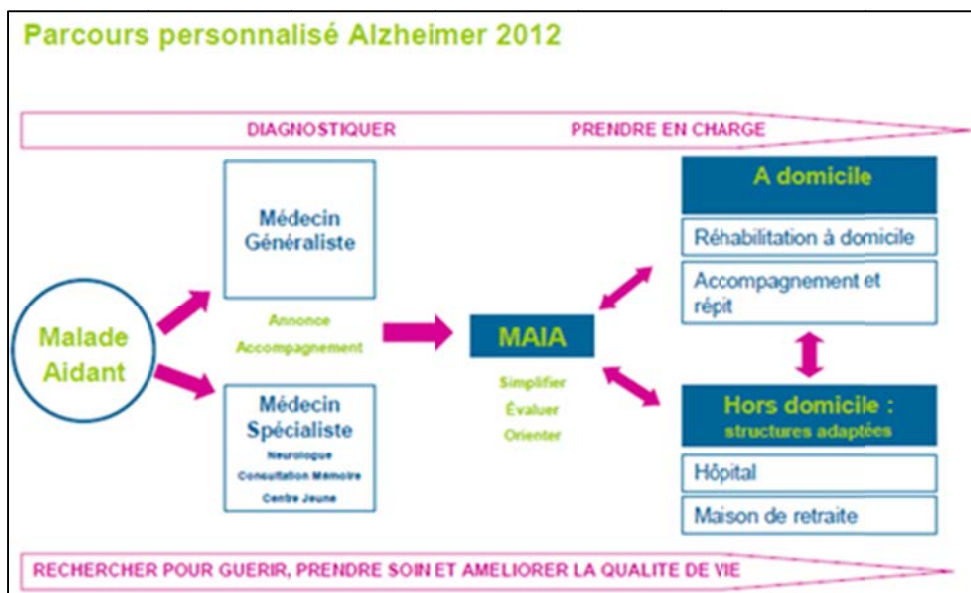
1.2.3 Un positionnement intermédiaire

Pour ses deux mesures centrées sur les « malades jeunes », le 3^{ième} Plan Alzheimer a retenu l'âge de 60 ans, plaçant d'emblée ces personnes comme des bénéficiaires de prestations accordées aux personnes handicapées alors même que la majeure partie des mesures du plan s'appuient sur des prestations ou des organismes dédiés aux personnes âgées. Ce paradoxe trouve son origine dans la loi d'orientation n°75-534³³ du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, rédigée à une époque où la notion de trajet de la personne et de son autonomie n'était pas encore au centre des préoccupations. La situation des personnes jeunes atteintes de la maladie illustre bien l'ambivalence des politiques puisque d'une part, elles sont reconnues comme des personnes handicapées et bénéficient à ce titre de prestations associées mais sans qu'existent pour elles d'accompagnements associés ; et que d'autre part, elles sont reconnues comme souffrant de la maladie d'Alzheimer mais ne peuvent bénéficier des accompagnements prévus pour les personnes âgées.

Elles se trouvent ainsi privées des autres dispositions adoptées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, notamment celles concourant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants (axe 1 du Plan). C'est une situation d'autant plus dommageable qu'une attention particulière et des efforts considérables ont permis, à travers l'articulation d'une série de mesures, d'imaginer et de mettre en œuvre une logique de parcours tel que décrit dans le schéma ci-après.

³² STONE K., novembre-décembre 2012, "Moving forward Side by Side", The Journal of Dementia Care, vol 1, n° 3, pp 14-15

³³ LOI n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Journal officiel, du 1^{er} juillet 1975, pp 6596-6607



Ce parcours personnalisé place les MAIA au cœur de la coordination du dispositif et représente un réel progrès dans la continuité des soins d'une personne malade. Mais il ne s'adresse à priori pas aux adultes de moins de 60 ans qui, depuis la loi n° 2005-102³⁴, doivent s'adresser à la maison départementales des personnes handicapées (MDPH) pour toute recherche d'informations et dépôt de demandes. Mise en place le 1^{er} janvier 2006, la MDPH fonctionne sur le principe du guichet unique, masquant la complexité administrative et favorisant la coordination. Elle abrite la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui s'appuie en interne sur une équipe pluridisciplinaire chargée d'élaborer un plan de compensation et d'attribuer la prestation de compensation du handicap (PCH).

Ainsi, au titre du handicap occasionné, les personnes de moins de 60 ans souffrant d'une MAMA sont en droit de percevoir certaines ressources ou aides matérielles et financières après confirmation du diagnostic. Elles peuvent notamment bénéficier d'un arrêt de travail puis, par la suite à un congé maladie de longue durée octroyant pendant trois ans des indemnités journalières de la sécurité sociale (et un éventuel complément versé par une caisse de retraite ou un régime de prévoyance selon les employeurs). Au bout des 3 ans, le médecin conseil pourra prononcer la mise en invalidité permettant, au travers d'une pension d'invalidité, de compenser partiellement la perte de salaire résultant de l'incapacité de travail due à la maladie. Pour les personnes de moins de 60 ans n'ayant pas travaillé ou n'atteignant pas le minimum social, l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) a pour objet de garantir un revenu minimum afin de faire face aux dépenses de la vie courante.

³⁴ LOI n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, pp 2353-2406

1.3 Une réponse régionale découlant du Plan Alzheimer 2008-2012

Cependant, comme je l'explique par la suite, les aides accordées ont des limites. C'est une des raisons pour lesquelles le Plan Alzheimer 2008-2012 a consacré deux mesures aux « patients jeunes » et identifié des initiatives locales. Les plus pertinentes ont donné lieu à un appel à projet, comme celui de la région grenobloise, objet de mon mémoire.

1.3.1 Un besoin émergent

Certes, lorsque la vie à domicile des « malades jeunes » n'est plus possible, la création des UCC, ouvertes aux patients jeunes et âgés au sein des SSR (mesure n° 17 du plan), a apporté des réponses en cas de « situations de crise » mais le séjour y est temporaire (3 à 4 semaines).

En théorie, trois solutions « permanentes » peuvent être envisagées pour les familles ne pouvant plus accompagner leur proche à domicile ou les personnes vivant seules et n'ayant plus d'autre recours :

1. l'entrée en EHPAD sous condition de l'octroi d'une dérogation délivrée par le Conseil Général (du domicile et du lieu d'hébergement si différents) ;
2. l'entrée en établissement d'accueil pour personnes handicapées : en maison d'accueil spécialisé (MAS) ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ;
3. une famille d'accueil (dispositif géré par les Conseils Généraux).

Mais en pratique, les formalités administratives sont contraignantes et la plupart des établissements sont réticents, avançant des différences propres à la nature du handicap ou à l'âge des résidents et soulignant les difficultés rencontrées tant pour la personne nouvellement intégrée et les résidents de longue date que pour les équipes en place.

Dans le cadre de sa mission de développement des connaissances et d'organisation de la prise en charge dans le domaine de la maladie d'Alzheimer à début précoce, le CNR-MAJ devait également mener une réflexion en deux étapes sur la question de l'hébergement des personnes jeunes : tout d'abord en identifiant le nombre et les besoins en hébergement des malades jeunes puis en invitant à mieux penser l'accueil et l'hébergement des personnes. Sur tous ces points, le rapport d'évaluation³⁵ a reconnu le dynamisme exemplaire dont a fait preuve le CNR-MAJ. Les travaux de recherche ont été restitués lors du colloque national organisé à Lille en mai 2011³⁶ et il en ressort que :

- En France métropolitaine, on estime à 5 000 le nombre de personnes de moins de 60 ans souffrant d'une MAMA (prévalence), avec 2 000 nouveaux patients par an (incidence) ; 5% (250) vivent de façon durable en hébergement et 5 à 10 %

³⁵ Rapport ANKRI, *op. cit.* en page 12

³⁶ PASQUIER F., « Synthèse de la rencontre de patients », in COLLOQUE NATIONAL HEBERGEMENT MALADES JEUNES, 16 mai 2011, Lille

pourraient avoir recours à une structure collective durable avant l'âge de 50 ans. Mais elles sont dispersées sur le territoire.

- Ces personnes sont touchées par des pathologies variées se déclinant sous différentes formes mais elles restent actives, volontaires et souhaitent garder leur réseau familial et social ;
- Leur parcours pour l'obtention d'informations et d'aides pour un hébergement adapté est difficile et hétérogène selon les départements.
- Il existe peu d'équipes expérimentées dans la prise en charge de ces personnes et même ces équipes sont en difficulté, en demande de formation et d'accompagnement spécifiques.
- Face à ces besoins émergents, des initiatives se mettent progressivement en place. Le CNR-MAJ a notamment identifié les projets portés par Espoir Alzheimer (en Ile de France dans le 77), Ama Diem (en Rhône-Alpes dans le 38), Le Bodio (en Haute Normandie dans le 76), La Fondation des Caisses d'Epargne pour la Solidarité, ADDPI Limoges (en Limousin dans le 87), la Fondation de Rothchild., Les Abers (en Bretagne dans le 29).

Or dans la région Rhône-Alpes, la Cellule Régionale d'Observation de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées a relevé une prévalence particulièrement élevée dans un rapport de 2009³⁷. Il s'est avéré que deux mille six cent trente (2 630) patients de moins de 65 ans ont été pris en charge en 2009 par les CM ou CM2R de la région Rhône-Alpes et parmi eux, 69% ont moins de 60 ans et 34,6% ont moins de 50 ans. Le diagnostic a été vérifié pour 1 789 d'entre eux. Enfin, ce rapport précise qu'« *on estime à 3 000 environ le nombre de patients de moins de 65 ans présentant une démence en Rhône-Alpes* ». De plus, une étude menée dans le service de neuropsychologie du CMRR de Lyon³⁸ montre que « *l'effectif des malades jeunes observé dans ce CMRR est quatre fois plus élevé que ce que laissent attendre les données épidémiologiques françaises* ». Toutes ces sources d'information confirment une demande prégnante dans la région.

1.3.2 Une dynamique territoriale

Le projet isérois, élaboré par l'association crolloise Ama Diem, bénéficie de surcroît d'un environnement propice sur les plans économique, politique et de l'emploi.

³⁷ ROUCH I., PADOVAN C., VIRICEL-WASIAK C., 2010, *Rapport sur les consultations mémoire de la région Rhône-Alpes en 2009*, Saint-Etienne : Cellule Régionale d'Observation de la Démence, 110 p.

³⁸ CROISILE B., BERNARD E., GAVANT S. et al., novembre 2011, « Les pathologies démentielles avant 65 ans. Expérience de la file active d'une consultation mémoire neurologique », *Revue Neurologique*, vol. 168, n° 2, pp 161-169.

A) Des potentialités locales et départementales importantes

Au cœur du parc Régional de Chartreuse, à vingt kilomètres au Nord-Est de Grenoble et à quarante kilomètres de Chambéry, les 8 669 habitants de la ville de Crolles bénéficient d'un cadre exceptionnel et d'un excellent réseau de transport. Avec ses 180 ha de zone industrielle, regroupant quelques grands noms de l'activité industrielle de la région (STMicroelectronics, Teisseire, Petzl...), ses 511 ha de zone naturelle protégés (plaine et forêt), ses 476 ha réservés à l'activité agricole et ses 287 ha consacrés à l'habitat individuel et collectif, Crolles est aujourd'hui l'une des communes les plus dynamiques de la vallée du Grésivaudan et son développement est à l'image de l'Isère.

Très urbanisé, l'Isère est un département aux activités économiques diverses et aux caractéristiques variées. L'exploitation des ressources naturelles (énergétiques, forestières et agricoles), la qualité des réseaux de communication, le niveau élevé de qualification des salariés, sont autant d'éléments ayant conduit au développement de l'activité et à ses mutations les plus récentes. De fait, les grandes entreprises iséroises sont présentes dans bien des domaines. Par ailleurs, la préfecture de Grenoble, centre administratif et universitaire important, a aussi permis l'émergence d'emplois liés au commerce et aux services, notamment autour des activités informatiques, d'ingénierie et de conseil. Enfin, le Tourisme autour des domaines skiables contribue de manière relativement importante à l'économie du département.

B) Une politique engagée et avant-gardiste

L'implantation d'un établissement médico-social innovant sur la commune de Crolles présente de nombreux avantages. C'est pourquoi, quelques mois après sa création, l'association s'est rapprochée de l'équipe municipale (alors dirigée par un Sénateur-Maire) afin de lui présenter son projet de maison. Face aux enjeux sociaux et politiques et au regard des perspectives d'emploi et de rayonnement de ce projet, la Mairie s'est immédiatement et massivement engagée aux côtés de l'association. Très rapidement, un terrain de ~7000 m² situé au cœur du village est proposé comme lieu d'implantation, les services municipaux se révélant comme d'inestimables partenaires tant au niveau de la construction des futures maisons que de leur future intégration dans la ville (lien avec les adjoints en charge du quartier durable, de l'éducation et de la jeunesse, des sports).

D'autre part, le dynamisme social de Crolles et plus généralement de la région grenobloise trouve son origine dans la politique régionale. Alors que le système médico-social français est marqué par un clivage entre le secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées, en Rhône-Alpes, et particulièrement en Isère, l'accent a été mis très tôt sur le rapprochement des deux secteurs. Depuis de nombreuses années, le Conseil Général de l'Isère fait de la politique de l'autonomie une de ses priorités. En juin 2011, l'assemblée départementale a adopté à l'unanimité le schéma « Autonomie »,

programmation quinquennale 2011-2015 des actions en faveur des personnes fragilisées par la perte d'autonomie (personnes âgées et personnes handicapées, enfants et adultes). Le choix d'un schéma unique traduit la volonté de répondre aux spécificités de publics différents, exigeant des réponses spécialisées mais dénotant une convergence des attentes en termes de citoyenneté, de bienveillance et de vie sociale à préserver et à favoriser.

Devançant le « rapport Aquino³⁹ » commandité par le Ministère de la Santé afin d'apporter des pistes pour enrichir le volet du projet de loi consacré à l'anticipation du vieillissement et à la prévention individuelle et collective de la perte d'autonomie, le Conseil Général de l'Isère a mis en place dès octobre 2008 la maison départementale de l'autonomie (MDA). Celle-ci regroupe tous les services centraux départementaux en charge de l'attribution et du paiement des aides et prestations proposées aux personnes âgées (l'APA et d'autres aides à domicile et en établissement) et aux personnes handicapées (la PCH et d'autres aides et prestations à domicile et en établissement). La MDA abrite également le centre de ressources départemental pour l'autonomie – CERDA - en charge de l'accueil, de l'information, de la formation et de la communication auprès des personnes en perte d'autonomie, du grand public et des professionnels.

Cette politique engagée du département se traduit également par la présence d'un grand nombre d'établissements et de services tant pour les personnes handicapées que pour les personnes âgées. Il en découle un regroupement important de professionnels, qui laisse place à un marché de l'emploi particulièrement favorable.

1.3.3 Un appel à projet porteur d'une organisation innovante

C'est donc munie d'une étude factuelle et étoffée de la situation régionale que l'association iséroise Ama Diem interpelle la Secrétaire d'Etat aux solidarités et à la cohésion sociale et lui présente un solide dossier lors d'une rencontre organisée au Ministère en juin 2011. Cette initiative retient l'attention des pouvoirs publics, soucieux de répondre au double impératif d'un accompagnement pensé autour des résidents et de l'intégration des critères du service public que sont l'égalité de traitement, la continuité et la mutabilité. En mars 2012, le Ministère de la Santé confirme cet intérêt au travers d'un courrier adressé à l'association par la Ministre Déléguée aux personnes handicapées : cette lettre inscrit officiellement le projet dans la mesure 18 du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 et annonce la contribution financière de l'Etat dans le cadre d'un appel à projet. La nécessaire modification du PRIAC 2012-2016 est rapidement validée

³⁹ COMITE AVANCEE EN AGE PREVENTION ET QUALITE DE VIE, Février 2013, *Anticiper pour une autonomie préservée: un enjeu de société*, 132 p. disponible sur internet : <http://archives.gouvernement.fr/ayrault/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie.html>

en juin 2012 et le 2 juillet marque l'ouverture d'une procédure conjointe du Conseil Général de l'Isère et l'ARS de Rhône-Alpes pour un appel à projet relatif à la création d'une structure expérimentale pour l'accueil des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Outre les précisions législatives et contextuelles usuelles, le cahier des charges (annexe 2) relatif à l'avis d'appel à projet précise les objectifs et caractéristiques du projet. Il stipule notamment l'obligation pour les promoteurs, d'une part d'intégrer dans leur réponse les modalités d'un partenariat étroit avec Ama Diem et d'autre part, parmi les objectifs du projet d'établissement, celui de diffuser et de partager les apprentissages de cette expérimentation de l'accompagnement novateur s'inspirant de l'approche Carpe Diem, partenaire québécois d'Ama Diem. C'est sur la base de ces critères qu'en mars 2013, aux termes de 90 jours octroyés pour le dépôt des dossiers, des deux mois d'instruction des réponses et du délai de réflexion faisant suite à la commission de sélection, l'association l'Œuvre des villages d'enfants (OVE) est le candidat retenu parmi les quatre promoteurs.

De cette procédure d'appel à projet aux exigences clairement exprimées et du choix effectué, résulte une configuration triangulaire singulière.

A) Ama Diem : une association fondatrice

L'association Ama Diem a été créée en janvier 2011 par un couple doublement touché par la maladie d'Alzheimer : une première fois lorsque le papa de la jeune femme est diagnostiqué avec une maladie d'Alzheimer à l'âge de 58 ans ; une deuxième fois lorsqu'elle-même déclare la maladie à l'aube de ses 36 ans. Conscient que cette maladie va rapidement bouleverser leur quotidien, extrêmement lucide sur les possibilités restreintes qui s'offrent à lui, ce couple imagine sa propre solution. Pour concrétiser ce choix de vie, ils s'entourent d'un groupe d'amis et se constituent en association afin de se donner les moyens de mettre en œuvre cette solution.

Ama Diem consacre son action à œuvrer pour les personnes jeunes atteintes par la maladie d'Alzheimer avec, dès l'origine, un projet phare de création d'un lieu d'hébergement. Mais « la maison aux nappes dépareillées » ne se résume pas à une solution d'hébergement. L'association ambitionne de créer une véritable maison de taille réduite, à l'architecture traditionnelle, sans blouses blanches et sans signes visibles de médicalisation. Cette maison est un lieu de partage, d'écoute et d'informations avec les personnes et les familles, parfois même avant la confirmation du diagnostic (groupes de paroles et cellules d'écoute). C'est un lieu ouvert sur l'extérieur, participant à la vie de la cité, et créant des occasions d'ouvrir ses portes. C'est finalement un lieu au centre d'un ensemble de solutions adaptées aux différents stades de la maladie, dans une continuité d'accompagnement du début, au-cours et même après la maladie.

L'association est dirigée par un conseil d'administration composé de 12 membres dont le couple à l'origine du projet. Le conseil d'administration est administré par un bureau composé d'un président, d'une vice-présidente, d'un trésorier et d'un secrétaire.

Majoritairement issus du secteur marchand, les membres du conseil d'administration s'appuient sur les méthodologies de gestion de projet industriel pour initier, objectiver et planifier leurs actions. En mars 2011, le planning prévisionnel est fixé avec les objectifs suivants :

- 2011 : structurer l'association ; se créer un réseau ; construire les spécifications détaillées du projet avec familles et professionnels ; identifier des structures d'adossment ; établir un budget prévisionnel.
- 2012 : poursuivre les actions 2011 ; figer le lieu d'implantation ; obtenir des engagements politiques ; clarifier les axes de financement ; structurer le réseau.
- 2013/2014 : période de construction
- 2015 : ouverture de la maison

B) OVE : une association gestionnaire

Implanté à Vaulx-en-Velin, en proche banlieue lyonnaise, la fondation OVE tient ses valeurs, son identité et sa dynamique d'évolution de ses origines et de son histoire. Créée en 1945, sous l'égide d'Yves Farge, Commissaire de la République, OVE est née de l'initiative de résistants pour venir en aide aux enfants malmenés ou menacés par l'occupation et par la guerre. Dès 1950, elle oriente son action vers l'enfance inadaptée. En 1995, aux termes de 5 années, l'association finalise une modernisation destinée à se doter de moyens humains et techniques performants à la mesure de son ambition solidaire. L'accueil des adultes voit le jour en 2002 et s'inscrit délibérément dans l'esprit des réformes liées aux lois n°2002-02 et n°2005-102.

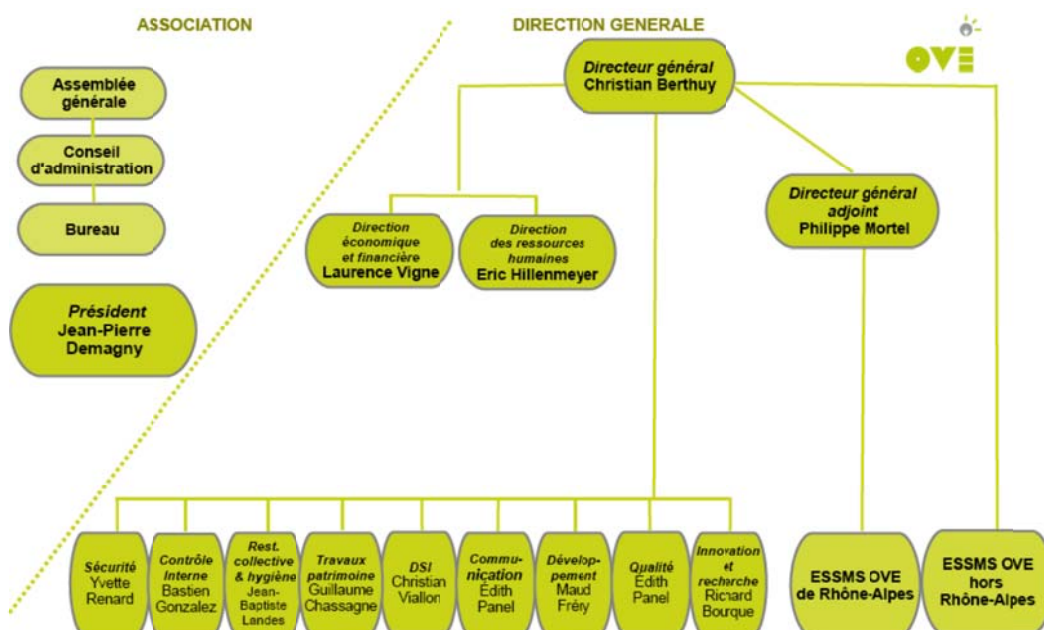
Aujourd'hui, OVE accompagne et accueille 2 500 personnes (adultes, adolescents et enfants) dans une soixantaine d'établissements et services sociaux et médico-sociaux pour personnes en situation de handicap ou en grande difficulté. L'association, devenue fondation en décembre 2013, s'est donnée pour missions d'accueillir et d'accompagner les personnes en situation de handicap ou en grande difficulté et d'organiser leur accès aux droits fondamentaux. De l'accueil chaleureux des premiers temps, dans une ambiance familiale, elle a conçu ses établissements et services comme des lieux ou des bases de soin, d'éducation, de formation, de travail protégé, d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale. Ses structures sont organisées en petites unités vivantes, à taille humaine et ouvertes sur leur environnement.

Ses axes de développement sont :

- Diversifier les accompagnements : accueil d'urgence ou temporaire, pour répondre aux besoins des personnes accueillies.
- Essaimer : implantée à l'origine en région Rhône-Alpes, l'association dans un premier temps, puis la fondation désormais, a répondu à des appels à projets sur tout le territoire national et compte aujourd'hui plusieurs établissements et services en Pays-de-la-Loire, en Ile-de-France, en Haute-Normandie, etc.
- S'ouvrir à d'autres publics : élargir son offre de service à de nouveaux publics en situation de handicap ou en grande difficulté (personnes âgées, handicapées ou non, personnes dépendantes ou vulnérables).
- Contribuer : OVE souhaite répondre aux appels à projet lancés par les collectivités et mettre ainsi son organisation au service de programmes émergents.
- Rapprocher : forte de son expérience, la Fondation OVE se met à disposition pour étudier des modalités de rapprochement avec des personnes morales et reprendre la gestion d'activités en garantissant la continuité des prestations apportées aux usagers.

Le choix stratégique opéré par OVE en postulant à l'appel à projet, à savoir se positionner comme un nouvel acteur autour de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, s'inscrit donc clairement à la fois dans ses valeurs et dans sa trajectoire de développement.

La fondation dispose de nombreux services au sein de la direction générale pour assurer les fonctions d'organisation générale de ses établissements et services : système d'information, facturation, gestion économique et financière, recrutement, gestion des ressources humaines, formation, sécurité, démarche qualité, communication, recherche et développement :



C) Carpe Diem : une association partenaire

Ama Diem a élaboré un projet de maison, doté d'un concept d'accompagnement centré sur la personne malade sans savoir qu'une idée similaire avait déjà été imaginée et concrétisée 15 ans plus tôt au Québec. C'est à Trois-Rivières, à mi-chemin entre Québec et Montréal, qu'a été fondée la maison Carpe Diem.

En 1995, sans autorisation gouvernementale, sans subvention et sans prévisions budgétaires à long terme, la Société Alzheimer de la Mauricie (créée en 1985 sous l'égide de Nicole Poirier) décide d'investir dans un nouveau concept d'accompagnement et d'hébergement pour répondre aux besoins grandissants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, l'association loue un ancien presbytère, l'aménage pour devenir la maison Carpe Diem et y développe une approche différente de la maladie. La reconnaissance (administrative et financière) vient moins d'un an après et dans les années qui suivent, la maison se développe. Elle devient rapidement la pierre angulaire des services de la Société Alzheimer (devenue entre temps, Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer). En effet, des services d'accompagnement à domicile et dans divers milieux d'hébergement, des séjours de courte durée, des activités de jour, du soutien téléphonique, des rencontres individuelles et familiales, un groupe d'entraide pour les familles et les proches, un centre de documentation ainsi que des formations et des conférences sur l'approche se sont progressivement ajoutés à sa mission d'hébergement. Aujourd'hui 15 personnes vivent en permanence dans la maison, auxquelles s'ajoutent 15 à 20 personnes en journée, plus des accompagnements à domicile et le suivi de plusieurs centaines des familles.

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer est dirigé par un conseil d'administration composé de 10 membres, majoritairement des proches de personnes atteintes. C'est un organisme communautaire autonome à but non lucratif (statut propre au Québec) qui emploie environ 35 salariés auxquels s'ajoutent 1 à 5 stagiaires selon les périodes de l'année ainsi que 1 à 5 bénévoles selon les jours.

J'ai eu l'opportunité de suivre deux formations⁴⁰ à l'approche développée par Carpe Diem, complétées par deux stages effectués au Québec entre février 2012 et décembre 2013. A cette occasion, j'ai alterné entrevues individuelles, observations de la vie dans la maison, participation au conseil d'administration, partage des réunions d'équipe, contribution aux cafés-rencontres avec les familles et rencontres à domicile.

⁴⁰ Une première découverte sur deux jours en mai 2011, suivie en octobre 2011 d'un module complémentaire d'une semaine destiné aux professionnels de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En conclusion de la première partie, co-fondatrice d'Ama Diem, membre du Comité de pilotage réunissant Ama Diem et OVE, je participe depuis trois ans à l'élaboration de ce projet sous différentes formes et à différents niveaux d'implication. Les connaissances acquises dans le domaine médico-social du fait de ma formation, des démarches associatives et des stages professionnels auprès de publics en grande dépendance m'ont conduite à m'impliquer d'une place de dirigeante possible de cette structure.

C'est dans ce contexte que s'est alors fait jour l'objet de mon mémoire sur la réponse à apporter aux besoins propres aux personnes touchées précocement par la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la création d'une structure expérimentale pilotées par trois associations, à savoir : « **quelle mise en œuvre pour un dirigeant au croisement des orientations des promoteurs, des cadres définis par le législateur et des valeurs et méthodes promues par les fondateurs ?** »

2 Créer un établissement adapté aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer : constats et conséquences

Un an avant l'ouverture des maisons, la situation présente des opportunités à saisir et des risques à anticiper. La problématique formulée précédemment s'appuie sur des constats précis et factuels. En effet ces maisons accueilleront un public atypique (2.1) dont le quotidien sera organisé autour d'un concept d'accompagnement innovant que j'ai choisi de mettre en œuvre (2.2). Or, au contour législatif usuel d'un projet de création d'une nouvelle structure (2.3) s'ajoutent des composantes culturelles et contractuelles significatives au regard de l'ouverture à préparer (2.4).

2.1 Un public atypique à accueillir

Comme expliqué précédemment, la maladie d'Alzheimer dans sa forme précoce présente des spécificités cliniques et altère notablement l'environnement des personnes atteintes. Dans le cadre des missions confiées par le 3^{ième} Plan Alzheimer au CNR-MAJ⁴¹, le CMRR de Lille, coordonnateur du CNR-MAJ, a lancé une réflexion sur les « modalités de prise en charge des jeunes patients en structure collective », avec le soutien de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et en partenariat avec l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). D'autre part, en collaboration avec la fondation Médéric Alzheimer, une synthèse de ces échanges a été soumise en février 2011 à un groupe de jeunes personnes malades et leurs familles⁴² désireux d'exprimer leurs souhaits en matière d'hébergement collectif à moyen terme.

Dans la mesure où il n'existe à ce jour aucun établissement consacré exclusivement aux personnes de moins de 60 ans atteintes d'une MAMA, les synthèses de ces réflexions et de ces rencontres constituent une source essentielle d'informations pour le projet.

2.1.1 Les constats recensés auprès de professionnels

Deux enquêtes ont été menées successivement entre janvier et juillet 2010 auprès de tous les établissements pour personnes âgées (EHPAD, USLD, autres établissements d'hébergement permanent ou temporaire pour personnes âgées) et de tous les établissements pour personnes adultes handicapées (MAS, FAM, foyers de vie, établissements d'hébergements pour travailleurs handicapés) en Rhône-Alpes et dans le Nord-Pas-De-Calais. Ces structures ont été identifiées à partir des informations fournies

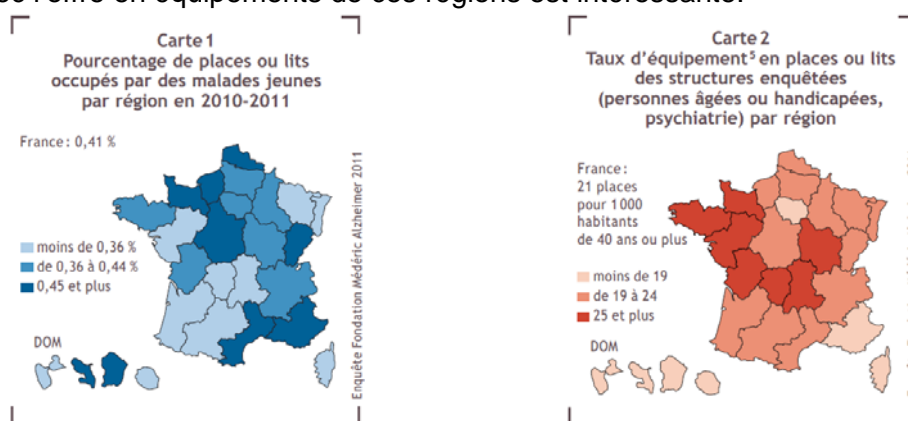
⁴¹ infra 1.3.1

⁴² groupe dont faisaient partie les fondateurs d'Ama Diem.

par extraction dans le fichier FINESS des DDASS, soit 1288 en Rhône-Alpes et 754 dans le Nord-Pas-De-Calais. Il s'agissait non seulement de connaître le nombre de personnes de moins de 60 ans vivant dans des structures collectives et leur répartition par structures mais également de tirer les enseignements de l'accueil de cette population dans ces structures.

Devant l'intérêt des résultats, le CNR-MAJ a alors demandé à la fondation Médéric Alzheimer d'étendre cette enquête⁴³ à toutes les régions de France, ce qui correspond à un total de 14 421 structures. Ces deux vagues d'enquêtes ont la particularité de présenter des résultats extrêmement similaires à la fois dans le contenu et dans le taux de réponse (76% pour la première vague, 77% lors de l'enquête nationale soit 11 083 structures qui ont répondu).

La première partie de l'enquête apporte un éclairage significatif de la situation avant l'appel à projet. Ainsi, parmi les structures ayant répondu, seules 10% ont signalé la présence de personnes de moins de 60 ans. Rapporté au nombre total de places dans ces structures (676 179), les 2 742 personnes identifiées représentent 0,41% des places, avec de grandes différences selon les régions. Ce public de personnes jeunes représente donc une part très modeste de la capacité d'accueil de ces établissements. De plus, ce pourcentage présente des différences entre les régions. En outre, la comparaison de ces écarts avec l'offre en équipements de ces régions est intéressante.

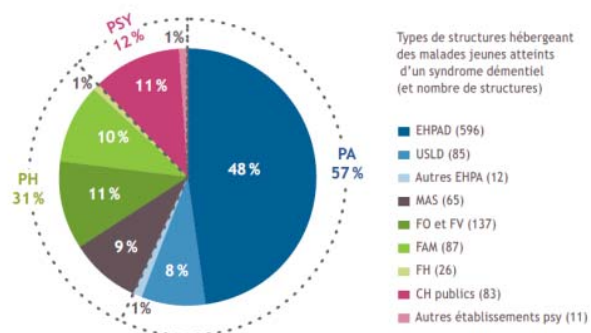


En termes de répartition, les résultats de l'enquête montrent globalement que la majorité de ces « jeunes » sont accueillis dans les établissements pour adultes handicapés et les services hospitaliers de psychiatrie (environ 2% des places) et moins fréquemment dans les structures pour personnes âgées (environ 0,3% des places). Mais une investigation complémentaire des CMMR portant sur les maladies en cause lors de l'admission de malades jeunes en établissement montrent qu'aucun établissement pour adultes handicapés n'accueille de personnes en raison d'une maladie d'Alzheimer (la trisomie 21

⁴³ ROUSSELEOT T, LEBERT F, PASQUIER F., janvier-février 2012, « Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées. Quelles réponses pour quels besoins ? Enquête en institution », Revue Hospitalière de France, n°544, pp. 69-75

est signalée dans la moitié de ces établissements, les troubles psychotiques pour environ un tiers, le syndrome démentiel est signalé dans 17% des cas mais sans précision). Au final, 57% des personnes atteintes d'une MAMA avant 60 ans résident dans un établissement pour personnes âgées, notamment en EHPAD.

Graphique 1: Répartition en pourcentage des malades jeunes hébergés selon le type de structure* où ils résident



* EHPAD: établissement pour personnes âgées dépendantes - USLD: unité de soins de longue durée - Autres établissements PA: maisons de retraite, petites unités de vie, logements-foyers, centre d'hébergement collectif - MAS: maison d'accueil spécialisée - FAM: foyer d'accueil médicalisé - FO et FV: foyer occupationnel et foyer de vie - FH: foyer d'hébergement pour adultes handicapés - CHS: centre hospitalier spécialisé - CHU et CHG: centre hospitalier universitaire ou général - Autres étab. psy: établissement de santé mentale privé (non lucratif ou commercial).

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

La seconde partie de l'enquête nous renseigne utilement sur le ressenti des équipes. Il en ressort que 80% des structures s'estiment peu ou pas adaptées à l'accueil des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer : un pourcentage très élevé, surtout dans les structures hébergeant des adultes handicapés (88%).

Les raisons avancées par ces établissements se rapportent à trois grand domaines souvent cités simultanément : le fonctionnement des structures (manque de connaissances de la maladie, locaux et animation non adaptés), des contraintes institutionnelles (règlement ou vocation de la structure, problème de financement ou de dérogation impossible) et des caractéristiques liées aux personnes accueillies (prise en charge difficile en raison des troubles comportementaux, de la dépendance physique d'un public qui entre en établissement en fin de vie, des différences d'âge entre résidents mais aussi avec des salariés plus âgés que ces jeunes résidents).

Les établissements qui se déclarent adaptés à l'accueil d'un tel public mettent en avant leur structure au sens large, c'est-à-dire leur capacité à adapter un projet de soins et de vie spécifique pour ces personnes jeunes. Cela inclut un personnel pluridisciplinaire et la volonté des établissements pour adultes handicapés de garder les personnes là où elles ont vécu depuis longtemps. Contrairement aux établissements s'estimant « inadaptés », les équipes en EHPAD évoquent une absence de difficultés médicales majeures (soins apparentés à ceux des personnes âgées) et de difficultés relationnelles (instinct maternel développé chez certaines personnes âgées envers les personnes jeunes). Cet accueil les oblige aussi à revisiter la place de la famille dans leur établissement. Pour ces équipes, le « mélange » permet de changer de mode d'accompagnement et d'enrichir les pratiques malgré la souffrance liée à l'évolution rapide de la perte d'autonomie.

2.1.2 Les besoins évoqués par les familles

Après une présentation de ces résultats, un groupe représentatif de personnes jeunes et de leur famille a été invité par le CNR-MAJ et la fondation Médéric Alzheimer à échanger autour de trois axes au regard de leur expérience (quels sont les motifs d'accueil en structure collective ? quelles sont leurs attentes ? quels aspects leurs semblent rédhibitoires ?), puis à présenter leurs propres suggestions ou propositions et enfin à valider la synthèse de ces échanges en fin de rencontre.

Les motifs d'entrée en structure collective évoqués par les personnes jeunes interrogées sont peu homogènes : certaines entreraient dans une structure collective par choix (pour voir du monde, se sentir entourées, en sécurité, soulagées des soucis quotidiens) alors que pour d'autres, c'est totalement inacceptable (préférant mourir plutôt que d'y entrer) ; quelques-unes choisiraient cette option pour ne pas peser sur leurs proches alors que d'autres ne l'envisagent qu'en cas de maladie très avancée ; enfin les personnes récemment diagnostiquées avaient des difficultés à se projeter.

Quant aux professionnels, ils sont plus catégoriques. Je suis en relation avec la coordinatrice d'un réseau d'établissements⁴⁴ accueillant des personnes jeunes et elle rapporte qu'ils rencontrent trois types de demandes. Le premier type est majoritairement lié à l'importance des difficultés comportementales (désinhibition, agressivité, violence, crise de délire et d'angoisse) ; le second à une situation de fin de vie et le troisième, plus rare, à une situation sociale (personne jeune et seule qui malgré une dotation financière conséquente de la PCH permettant une « couverture » sur presque toute la journée se retrouve en situation de danger imposant l'entrée en établissement).

Ce qui ressort des attentes des personnes jeunes, c'est avant tout de rester actives et de ne pas avoir à renoncer à leurs envies, leurs besoins, leurs projets. Nombreuses sont les personnes ayant évoqué la liberté d'aller et venir, de sortir à leur convenance. De même, il leur est essentiel de ne pas subir des horaires imposés mais de pouvoir vivre à leur rythme (différent de celui des personnes âgées mais aussi de celui des personnes de leur âge non malades) et de pouvoir s'isoler (mais pas exclusivement dans leur chambre). La proximité avec la famille et les amis est également un critère important, de même que la dimension de l'établissement (à taille humaine). Un autre critère concerne le mode d'accompagnement : elles recherchent une présence similaire à celle d'un proche et non une succession d'interventions réalisées par différentes personnes aux rôles et aux fonctions bien précises et compartimentées. Enfin, leur préférence va vers une structure où il serait possible de rester jusqu'à la fin de leur vie et si possible située à proximité d'une structure hospitalière.

⁴⁴ réseau d'EHPAD constitué autour de l'UCC de Bailleul depuis 2013

Parallèlement, il leur paraît impossible de cohabiter avec des personnes ayant des troubles psychiatriques ainsi qu'avec des personnes dont la maladie a atteint un stade très avancé. Être la seule personne jeune de la résidence, vivre loin de sa famille et/ou n'avoir personne avec qui parler sont également des aspects rédhibitoires, tout comme être obligé de se plier aux contraintes de la vie en collectivité, notamment au manque d'intimité et de vivre dans un lieu ressemblant à un hôpital.

2.1.3 Les conséquences

De la lecture de ces enquêtes, je retiens que peu de personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer séjournent en structure collective (par choix ou par manque de structures adaptées). Cette étude ayant été transmise au Pilotage du Plan Alzheimer 2008-2012, l'ARS Rhône-Alpes et le Conseil Général de l'Isère en ont eu connaissance et ont déjà oralement évoqué leurs inquiétudes concernant le taux d'occupation. Cependant, à ce jour et au vu des chiffres dont je dispose, ces inquiétudes ne sont pas justifiées. En effet, la dernière rencontre des familles organisées par Ama Diem (26 juin 2014) fait état de plus de quinze familles suivies par les bénévoles de l'association dans les environs proches de Grenoble et d'une cinquantaine en contact régulier. De plus, les récentes rencontres (juin 2014) avec les équipes des CMRR de Saint Etienne et de Lyon confirment des besoins régionaux (environ cinq par an à Saint-Etienne, une vingtaine sur Lyon). Pour autant, je n'écarte pas l'éventualité qu'il soit un jour nécessaire d'accueillir un public plus large que celui initialement prévu, avec les conséquences que cela implique dès aujourd'hui en termes d'évaluation-suivi-enregistrement de la pathologie et à moyenne échéance en termes d'accompagnement des familles et des salariés, de recrutement et de formation.

De mes échanges avec des responsables du site lillois du CNR-MAJ, je retiens également que les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent une grande variabilité de besoins. Si j'ajoute à cela les causes évoquées dans l'enquête par les établissements s'estimant « inadaptés » (manque de connaissance, diversité des caractéristiques) et les attentes des familles (recherche d'un accompagnement proche de celui de l'aidant), j'en conclus qu'il va me falloir constituer une équipe pluridisciplinaire et polyvalente et prévoir une formation initiale et continue très ciblée. Je dois aussi m'assurer qu'en plus des compétences présentes et développées en interne, cette équipe puisse s'appuyer sur les compétences d'un réseau pluridisciplinaire.

L'enquête souligne également des difficultés liées à l'architecture. C'est d'ailleurs en connaissance de causes qu'a été pensé le projet architectural du futur dispositif. J'aurai bien évidemment à intervenir auprès de l'équipe pour lui permettre de s'approprier les lieux. Mais dès la conception, les attentes des familles sont déjà prises en compte pour

offrir un cadre de vie agréable tout en préservant l'intimité. De même le projet vise à faciliter le travail de l'équipe en offrant un cadre de travail confortable.

C'est ainsi que le dispositif (voir plan an annexe 5) sera constitué de deux maisons individuelles à taille humaine (chacune dimensionnée pour 15 habitants), bâties sur deux niveaux (reliés par un ascenseur) permettant d'offrir des ambiances et des rythmes de vie distincts. Chaque maison comprend une cuisine, ouverte à tous, depuis laquelle il est possible d'englober visuellement toute la pièce ainsi que l'entrée, le couloir principal et les deux salles à manger dont l'isolation et la taille sont adaptées aux problèmes d'hypersensibilité aux bruits et aux mouvements.

Pour briser l'image traditionnelle de l'institution et pour garantir un accompagnement de qualité et sécuritaire, les bureaux ne sont pas regroupés dans un unique secteur administratif mais stratégiquement intégrés au sein des maisons (en haut et en bas des escaliers, proches d'au moins quatre chambres). Pour faciliter l'accueil des visiteurs et des familles, de nombreux recoins ont été prévus ainsi que plusieurs salons offrant de multiples fonctions : lieux de réunions, espace d'intimité en famille, etc. La présence de quatre chambres supplémentaires avec salle de bain permettra d'héberger des familles ou des amis ainsi que les étudiants en période de stage. Pour ancrer la maison dans la ville et pour faciliter l'organisation de fêtes et d'événements au sein de la maison, une grande salle polyvalente de 80m² a été créée avec un accès direct sur l'extérieur. Enfin, en plus de salles de bain individuelles dans chaque chambre pouvant toutes être dissimulées si besoin, les salles de bains communes sont dotées d'un chauffage au sol et sont accessibles avec un fauteuil roulant. Deux d'entre elles sont équipées de baignoires adaptées et de rails dans le plafond pour faciliter les manipulations.

Cependant, malgré toute l'attention portée à l'architecture intérieure, les risques de troubles musculo-squelettiques (TMS) encourus par les salariés restent présents, notamment en raison de l'évolution d'une maladie qui conduit à une dépendance totale. Les TMS regroupent un large éventail de pathologies touchant les tissus mous à la périphérie des articulations : lombalgies, cervicalgies, douleurs articulaires, tendinites et syndrome du canal carpien. Selon la caisse nationale d'assurance maladie⁴⁵, « *la fréquence des TMS est importante (34% des travailleurs déclarent souffrir de problèmes de dos) et augmente avec l'âge* ». Première cause de maladie professionnelle reconnue, « *elles représentaient en 2009 plus de 80 % de l'ensemble des maladies professionnelles ayant entraîné un arrêt de travail ou une réparation financière en raison de séquelles* ».

⁴⁵ Caisse nationale d'assurance maladie, Troubles musculo-squelettiques (TMS) [mis à jour le 12 décembre 2013], disponible sur internet : <http://www.ameli-sante.fr/troubles-musculo-squelettiques-tms/definition-troubles-musculo-squelettiques.html>

Enfin, les familles des personnes atteintes précocement par la maladie d'Alzheimer sont en général très présentes auprès de leur conjoint ou parent. Je n'ai pas d'expérience en FAM ni en MAS mais au cours de mes stages en EHPAD, à quelques exceptions près, j'ai constaté une faible présence des familles, du moins en semaine. Je m'attends donc à devoir préparer l'équipe à apprendre à travailler en présence et surtout avec des familles dont la moyenne d'âge sera peu élevée et qui voudront assez probablement s'impliquer dans la vie de la maison. D'autre part, ces familles demanderont certainement un rythme de vie et un choix d'activités adaptés. Ainsi, proposer un accompagnement tenant compte des habitudes de vie des résidents et intégrant les difficultés de la rupture et de la séparation familiale, compatible avec un espace de vie collectif et dont la dynamique évoluera dans le temps (à moyen terme mais surtout au jour le jour) avec les envies et les forces des personnes, constitue un défi que je propose à l'équipe de relever ensemble.

Pour accueillir un tel public, je rejoins donc Michèle FREMONTIER et Jean-Pierre AQUINO⁴⁶ qui ont écrit : « *la question prioritaire ne semble pas être celle de l'accueil en institution mais celle d'un accompagnement adapté* ».

2.2 Un concept novateur à décliner

Un accompagnement adapté et dédié ! C'est le pari osé que se sont lancés OVE, Ama Diem et Carpe Diem en décidant de s'unir dans la création de la première structure française entièrement dédiée aux personnes jeunes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leur proposer une philosophie d'accompagnement particulière. Cette philosophie est appliquée à Carpe Diem depuis 18 ans et se décline en symbiose avec une organisation. Compte tenu de la genèse du projet français, il est important que je m'interroge sur la pertinence de ce possible modèle d'organisation.

2.2.1 Les principes clairement énoncés au cœur du projet associatif

Je précise d'abord que je parle d'une philosophie telle que définie dans le dictionnaire Larousse, c'est-à-dire comme *la conception de quelque chose qui repose sur un ensemble de principes*. Les principes auxquels je fais référence ci-dessous fondent une philosophie dont voici la teneur. Sans occulter la maladie ni négliger le soin, il est fondamental de se focaliser sur la relation humaine en proposant un accompagnement accès sur les forces et les capacités des personnes et non sur leurs pertes et leurs déficits, par des interventions continues et cohérentes entre elles. Cette approche repose sur la conviction profonde que l'estime de soi, le sentiment d'utilité et le sentiment

⁴⁶ FREMONTIER M., AQUINO J.-P., septembre 2011, « éditio », *La Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°21, p 1.

d'appartenance à une collectivité se préservent à travers des gestes quotidiens, plus précisément à travers la participation à la vie quotidienne.

L'essence de l'approche consiste à envisager toutes les stimulations que propose une maison dans un cadre familial au sens large. Offrir la possibilité à une personne de se laver, de manger seule, de se vêtir elle-même mais aussi de contribuer à la préparation du repas, au repassage et au rangement du linge, aux réparations et à l'entretien de la maison, à l'aménagement paysager du jardin, aux courses sont autant d'activités valorisantes, concourant à la fois au maintien de l'autonomie et à l'estime de soi. Ce qui n'interdit pas de proposer des activités de tout genre chaque jour : des activités sportives, des ateliers d'arts, des marches dans le quartier, des après-midis de musique, des rencontres avec des enfants de l'école voisine, des sorties culturelles, etc. Dès lors, la mise en œuvre de cette philosophie au quotidien repose sur des principes induits mais non dictés par la maladie.

A) Des principes appliqués aux salariés et aux bénévoles

Le professeur Roger GIL⁴⁷ explique que « *la maladie d'Alzheimer, en atteignant la mémoire épisodique, rompt la continuité et la connexion des expériences vécues* ». La mémoire étant atteinte, elle ne peut plus gérer « *la diversité, la variabilité, la discontinuité, l'instabilité* ». Cette réalité se traduit, entre autres, par ses deux principes à la base de la philosophie :

- la constance entre tous les membres de l'équipe et la famille : le respect des habitudes d'une vie entière ne doit pas varier en fonction des rotations de personnel. La constance se traduit par exemple par la manière d'accompagner une personne vers son endormissement ou son réveil, dans le choix entre bain et douche etc.
- la cohérence : en raison de la nature de la maladie (et notamment des conséquences liées à l'aphasie), il est extrêmement important de mettre en cohérence le message verbal et non-verbal, ce que je dis et ce que je fais, d'associer le geste à la parole (par exemple : proposer de se rendre au jardin, tout en se dirigeant vers la porte extérieure et non ailleurs ; proposer de se brosser les cheveux en imitant le geste).

D'autre part, l'aphasie impacte la capacité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à décrire leur ressenti ou leurs envies, obligeant leur entourage à faire preuve d'empathie. Définie dans la littérature comme la capacité de se mettre à la place d'autrui, d'emprunter sa réalité, de se représenter ce qu'il ressent et/ou pense, le psychologue

⁴⁷ GIL R., mars 2013, Vieillesse et Alzheimer. Comprendre pour accompagner, Paris : L'Harmattan, 125 p

Jacques LECOMTE⁴⁸ précise dans cette définition que ressentir et penser sont « *deux facettes essentielles de l'empathie, l'une émotionnelle, l'autre cognitive.* ». L'empathie émotionnelle est une réaction généralement automatique et non intentionnelle : c'est par exemple le ressenti désagréable que nous éprouvons lorsque nous voyons quelqu'un souffrir. L'empathie cognitive est la capacité de se représenter les états mentaux d'autrui. Et selon Daniel FAVRE⁴⁹, l'empathie « *implique de "s'ouvrir" à l'autre, de lui permettre d'exister dans notre espace de représentation privé comme un vrai Autre. Le lien empathique produit une confirmation de l'existence de l'autre.* ».

B) Des principes en faveur des personnes malades

Les deux maisons de cette structure deviendront le lieu de rencontre et d'habitation d'une trentaine de « malades d'Alzheimer ». Il serait si simple de ne les voir que comme des malades. Mais c'est le fondement même de l'approche, et c'est un point que je considère comme central, que de considérer que l'équipe ne soigne pas des malades mais qu'elle accompagne des personnes vivant une des périodes les plus troublantes de leur vie.

Invité par Carpe Diem, Michel BILLE⁵⁰ a dit « *Non pas déments mais malades, non pas placés mais accueillis, non pas maintenus mais soutenus, non pas pris en charge mais accompagnés...* » avant de préciser que « *le soin c'est la rencontre d'un malade et d'un soignant, l'élaboration d'une relation, la confiance qui s'instaure, le geste technique qui soulage* ». Ces phrases résonnent avec deux autres principes de la philosophie :

- la relation de confiance (et non de contrôle) : la confiance est au cœur de l'accompagnement et pour qu'elle s'établisse, il faut donner du temps au temps. D'autant que si la confiance se construit petit à petit, il suffit de quelques secondes pour rompre durablement le lien. Plutôt que de vouloir tout contrôler, tout planifier, tout décider à la place de..., prenons le risque de nous laisser surprendre par les forces et les capacités qui se manifestent malgré la maladie.
- le défi du sens : accompagner des personnes qui n'ont plus « les mots pour le dire » implique que celles et ceux qui les entourent considèrent comme acquis que tout comportement correspond à un message codé. Alors plutôt que décider à la place des gens, il incombe à l'entourage de décrypter leurs expressions non verbales et leurs attitudes afin de comprendre leurs besoins ou leurs préférences.

⁴⁸ LECOMTE J., 2010, « Empathie et ses effets », *Savoirs et soins infirmiers*, EMC, 60-495-B-10, pp 1-7

⁴⁹ FAVRE D., 2007, *Transformer la violence des élèves*, Paris, Dunod, 309 p

⁵⁰ BILLE M, « Alzheimer : une maladie pour notre temps » in 12^e Dîner-Bénéfice de Carpe Diem, 10 février 2012, Trois Rivières, 15p

Enfin, inscrire un accompagnement dans le prolongement du milieu familial entraîne deux conséquences :

- Une organisation de la vie articulée autour du respect du rythme et de l'intimité de chacun, tout en assurant la cohérence nécessaire à une vie en collectivité. Le défi est quotidien, car il n'y a pas d'heure imposée pour les repas, le coucher, la toilette etc. Les habitudes de vie de chacun sont respectées et, pour certains, les soirées se prolongent jusqu'à une heure avancée. Quelques personnes souhaitent parfois ou régulièrement manger seule ou au salon avec des invités. De la même façon, certains peuvent souhaiter satisfaire une fringale à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit. Néanmoins, les repas du midi et du soir constituent des moments privilégiés partagés par tous, intervenants compris, autour de la grande table de la cuisine et dans la salle à manger.
- Un partenariat avec les familles : de même qu'il est réconfortant et rassurant pour une famille de connaître les événements importants de la journée ou de la semaine de leur proche, il est tout aussi essentiel que les intervenants puissent compter sur le soutien et la collaboration des familles lorsque surgissent des situations difficiles.

2.2.2 Une possible déclinaison organisationnelle

L'ensemble de ces principes sont appliqués à Carpe Diem et j'ai pu, au cours de deux stages, analyser la structure et l'organisation en m'appuyant sur les travaux de Henry MINTZBERG⁵¹. Pour étayer sa théorie des configurations, il identifie dans une organisation cinq mécanismes de coordination, cinq éléments de base, cinq types de décentralisation auxquels se rajoutent des facteurs de contingence et des paramètres de conception qui se regroupent logiquement pour définir cinq configurations structurelles formant une typologie permettant de classer n'importe quelle organisation.

Comme je l'ai expliqué précédemment et pour décrire succinctement les facteurs de contingence, Carpe Diem est une structure relativement jeune (18 ans), de petite taille (environ 35 salariés). En raison du public qu'elle accueille, l'environnement de la maison Carpe Diem peut être qualifié de complexe et dynamique mais elle a su s'organiser pour limiter le contrôle extérieur. Enfin, pour remplir ses missions, elle s'appuie sur un système technique simple, voire anecdotique.

Pour ce qui est du fonctionnement, au sommet stratégique, la fondatrice et directrice générale est régulièrement interpellée par l'équipe pour sa connaissance de chaque famille, sa disposition à résoudre des conflits et son habileté à repérer immédiatement le

⁵¹ MINTZBERG H., 1979, *Structure et dynamique des organisations*, Editions d'Organisation, 440p

moindre glissement dans les pratiques. Le gouvernement québécois fait aussi fréquemment appel à son expertise pour des missions de Santé. Elle est secondée par une directrice adjointe, deux coordinatrices (plus spécifiquement dédiées au coaching et au lien) et d'une infirmière qui constituent donc la ligne hiérarchique tout en étant largement impliquées dans le travail quotidien. La taille de la technostructure est réduite à une personne qui partage son temps entre l'élaboration des plannings et l'accompagnement des résidants. Quant aux fonctions de support, elles sont remplies par deux secrétaires polyvalentes, un responsable de la communication, un poste en cuisine, deux personnels d'entretien et deux chauffeurs de taxi bénévoles. Ainsi, le centre opérationnel est majoritairement constitué de travailleurs sociaux intervenant à domicile ou dans la maison, auxquels se rajoutent tous les autres membres de l'organisation (à l'exception des secrétaires et du responsable de communication) et de nombreux bénévoles (sélectionnés et formés).

Pour résumer les principaux paramètres de conception (formation et socialisation, formalisation, planification, mécanisme de liaison, décentralisation), j'ajouterais que tous les salariés et les bénévoles sont formés et partagent la même conception d'accompagnement. Tous ont pour mission principale d'accompagner les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (à domicile ou à Carpe Diem) sans que leur soit dictées leurs actions : polyvalence, autonomie, sens des responsabilités et du travail en équipe sont donc exigés pour y travailler. Au quotidien, chaque accompagnement est à la fois complexe et particulier ce qui nécessite en permanence un ajustement mutuel, enrichi d'un processus d'analyse des situations et de prise de décisions impliquant l'ensemble des intervenants.

2.2.3 Les conséquences

Lors de mon premier séjour à Carpe Diem en février 2012, j'ai d'abord été conquise par l'ambiance générale de convivialité et impressionnée par la qualité du travail d'équipe. Lors de mon second séjour en décembre 2013, l'avancement dans le projet français et les nouvelles compétences acquises au cours de la formation CAFDES m'ont amenée à observer le fonctionnement de la maison sous l'angle du dirigeant et non de l'intervenant. Je me suis alors posée les questions suivantes.

Au-delà des aspects culturels que je précise ultérieurement, cette organisation s'appuie sur une législation québécoise. Est-elle transposable en France au regard, d'une part, du droit du travail et des conventions collectives qui régissent le secteur et, d'autre part, de la segmentation des établissements et services ? A Carpe Diem, il n'existe qu'un seul type de contrat de travail pour tous les intervenants, avec les mêmes clauses et le même salaire. Les travailleurs sociaux interviennent indifféremment dans ou hors des locaux de Carpe Diem selon un planning qui leur est fourni une semaine à l'avance. Plusieurs

heures peuvent s'écouler entre un accompagnement à domicile et une prise de poste à Carpe Diem et les pauses sont le plus souvent prises dans la cuisine, en buvant une tasse de café en compagnie des résidents. Comme la grande majorité des québécois, ils disposent de peu de jours de congés (10 jours ouvrés) ce qui signifie peu de remplacement à prévoir et une grande permanence des visages pour les résidents.

Le mode de financement accordé à Carpe Diem est également particulier, y compris pour le Québec. Pendant les premières années, cet organisme communautaire a fonctionné sans apport financier gouvernemental. Depuis 10 ans, il a négocié un financement global indifférencié correspondant en 2013 à 45% du total des revenus de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer. Carpe Diem utilise cette dotation globale indépendamment tant pour le conseil et l'accompagnement aux familles, que pour l'accueil de jour, les séjours temporaires et les longs séjours. Par contre, les systèmes français et québécois sont identiques dans leur mode de calcul des financements octroyés aux établissements pour personnes âgées : plus les résidents sont dépendants, plus le financement accordé est important.

Pour en revenir à la philosophie, j'ai conclu de mes séjours qu'elle exige des salariés beaucoup de rigueur, de respect mutuel, de souplesse dans l'organisation personnelle. Ces derniers doivent pouvoir émettre et recevoir les critiques de leurs pairs (positives et négatives) ou encore accepter de travailler sur des périodes de durées parfois différentes d'un jour sur l'autre ou en horaires décalés (15h-21h ou 16h-24h), sans régularité dans les horaires et sans certitude sur le nombre d'heures à la fin du mois.

Pour certaines personnes, sans une attention particulière de la part de la direction, ce mode de fonctionnement est potentiellement source de risques psycho-sociaux (RPS). Selon le site du Ministère du Travail⁵², les RPS, à l'interface de l'individu et de sa situation de travail, ne sont définis ni juridiquement, ni statistiquement aujourd'hui en France. Par consensus, ce terme générique désigne les « *risques pour la santé mentale, physique et sociale, engendrés par les conditions d'emploi, les facteurs organisationnels et relationnels susceptibles d'interagir avec le fonctionnement mental* ». Récemment pris en compte par les partenaires sociaux et l'Etat (Plans « Santé au travail » 2005-2009 puis 2010-2014), ils font l'objet d'une littérature scientifique foisonnante mettant en évidence une pluralité de causes et une difficulté d'objectivation. Sur la base du rapport NASSE-

⁵² MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL, Travailler mieux, la santé et la sécurité au travail [visité le 26.08.2014] disponible sur internet : <http://www.travailler-mieux.gouv.fr/Les-RPS-c-est-quoi.html>

LEGERON⁵³, un collègue d'expertise⁵⁴ a proposé une analyse des RPS selon six dimensions allant des exigences à la reconnaissance du travail, en passant notamment par les relations de travail et les conflits de valeur. J'estime que la philosophie et l'organisation telle que mises en place à Carpe Diem, même si elle répond idéalement aux missions de la structure, est source de RPS. S'y ajoutent inévitablement d'autres causes relatives au public accueilli et à la nature du travail. Je devrai donc être particulièrement vigilante aux effets délétères des RPS sur la santé (morale et physique) des salariés, sur leur comportement et sur l'organisation.

Enfin, la mise en œuvre d'une telle philosophie auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer requiert du personnel de disposer de compétences : à la fois de compétences théoriques (celles validées par un diplôme, acquises par la formation ou l'expérience professionnelle) mais avant tout de compétences de savoir-être (qui s'expriment dans des domaines aussi variés que le discernement, le travail en équipe, la capacité à établir un lien de confiance plutôt qu'un lien de contrôle). Le recrutement sera donc une étape fondamentale d'autant que je devrai mettre en place un mode de recrutement permettant d'identifier des personnes en mesure de s'approprier pleinement les différents principes et leurs effets.

2.3 Une réglementation à intégrer

Je suis convaincue que les principes qui sous-tendent le projet, qui orientent l'architecture, qui suggèrent une organisation et dessinent un type d'accompagnement pour un public bien spécifique, s'inscrivent pleinement dans les grandes orientations de la politique publique en matière de citoyenneté et de respect des droits fondamentaux sans déroger aux principales obligations légales. Les deux s'entrelacent d'ailleurs régulièrement quand les droits des uns sont aussi les obligations des autres.

2.3.1 Des droits à garantir

Le préambule du texte fondateur de la V^{ième} République⁵⁵ renvoie directement et explicitement à la déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789 ainsi qu'au préambule de la constitution du 27 octobre 1946. Ces deux textes édictent des principes essentiels touchant à des droits fondamentaux des citoyens, inhérents à la

⁵³ NASSE P., LÉGERON P., mars 2008, « Rapport sur la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail », Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 94 p.

⁵⁴ Collège d'expertise sur le suivi statistique des risques psychosociaux au travail, 2011, « Mesurer les facteurs psychosociaux de risques au travail pour les maîtriser », [en ligne], 11 avril 2011, disponible sur Internet : <http://www.college-risquespsychosociaux-travail.fr/site/Rapport-College-SRPST.pdf>

⁵⁵ La constitution du 4 octobre 1958

personne humaine, que sont l'égalité (art. 1), la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression (art. 2). Et selon la déclaration de 1789, l'exercice de ces droits et libertés fondamentaux n'a de limites que « celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits (art. 4) ». Ni la maladie, ni le handicap ne constituent une limite à l'exercice de ces droits, dans aucun texte constitutionnel.

Pour autant la loi n°2005-102 du 11 février 2005 doit de nouveau poser le principe selon lequel « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* » (art. 2). C'est donc en pleine connaissance de ces droits que j'inscrirai mes actions afin de mettre en œuvre un des points essentiels à la gouvernance pour qui l'exercice de la citoyenneté passe par l'intégration dans la ville. Subséquemment l'expérience d'Ama Diem développée depuis 2 ans, au travers des contacts établis avec différents services de la Mairie, les commerçants, des liens tissés avec la communauté religieuse, de nombreuses associations et le milieu étudiant me permettra d'orienter mes décisions.

En matière de droits, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale⁵⁶ a également profondément marqué le secteur médico-social. Tout en dépassant la logique d'établissement pour introduire une logique de service rendu, elle introduit les concepts nouveaux de promotion de l'autonomie et de la citoyenneté et de prévention des inégalités (art. 2)⁵⁷, passant de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen. Elle définit l'usager comme un sujet de droit et énumère⁵⁸ la liste des 7 droits et libertés individuels garantis à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ; le libre choix des prestations offertes ; la confidentialité des données ; une prise en charge individualisée ; l'accès aux informations le concernant ; une information sur ses droits fondamentaux et les voies de recours en cas de non-respect ; la participation directe à son projet d'accueil et d'accompagnement. Et je considère comme une évidence que la mise en œuvre de la philosophie du projet et le respect des principes énoncés plus avant garantissent à tous les futurs usagers (personnes présentes durablement ou temporairement en journée, en soirée ou pour la nuit) un accompagnement respectueux non seulement de leur individualité mais aussi de leurs droits.

⁵⁶ LOI n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel, n°2 du 3 janvier 2002, p124-171

⁵⁷ *L'action sociale et médico-sociale comme une action tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.*

⁵⁸ art. 7, repris dans L311-1 du Code de l'action sociale et des familles

Promulguée il y a plus de dix ans et objet d'efforts considérables pour sa mise en application, cette loi doit s'intégrer et être prise en compte dans le fonctionnement des établissements et services. Pourtant, certains événements font polémiques autour du respect de ces droits fondamentaux des personnes âgées et/ou handicapées. Je pense en particulier au rapport annuel remis début 2012 par le contrôleur général des lieux de privation de liberté dans lequel il a comparé les EHPAD à des prisons, posant ainsi les questions de la garantie de la liberté d'aller et venir. Plus globalement et sans entrer dans une inutile et sinistre énumération, les médias rapportent régulièrement des actes de maltraitance physique ou morale, des situations d'atteintes à la dignité, au libre arbitre ou à l'intimité de personnes âgées ou handicapées.

A ces illustrations de violation des droits fondamentaux, je me dois d'ajouter des exemples personnels vécus en stage. Cela va des « portes de chambres ouvertes sans avoir frappé ou attendu la réponse (par manque de temps) » aux « protections changées à heure fixe (pour tenir le budget) », des « parkings-télé (par manque de personnel et au prétexte que de toute façon, "ceux-là" ne font pas la différence) » aux « distributions matinales ou collectives de médicaments (pour leur santé) ». Autant d'actes perpétrés quotidiennement par nombre d'équipes et dont je finissais par ne plus percevoir la violence. Est-ce parce que, comme l'écrit Michel BILLE⁵⁹, « *il vous faut admettre qu'ils [les malades d'Alzheimer] nous posent alors une question essentielle qui touche à la manière dont nous "définissons" l'humanité... Ces malades font-ils, à nos yeux, partie de l'humanité ?* ». Certes, ces quelques exemples de dérapage revêtent des conséquences et requièrent des actions très différentes. Mais à mes yeux, ils sont tous intolérables en ce que le plus insignifiant des glissements conduit inévitablement à la dérive. Et j'accorde la plus haute importance au respect des droits fondamentaux, aussi bien auprès des résidents et leur famille qu'auprès des employés qui se retrouvent parfois eux-aussi victimes.

2.3.2 Des obligations à tenir

Outre des droits à défendre, une multitude d'obligations sont à respecter dans divers domaines, qu'il s'agisse des obligations de l'employeur vis-à-vis des salariés, de celles de l'équipe vis-à-vis des personnes accompagnées et de leur entourage ou encore de celles de l'établissement vis-à-vis des autorités de contrôle et de tarification. Mais au regard du contexte et de l'actualité, certaines me paraissent plus significatives.

⁵⁹ BILLE M. , avril 2014, La société malade d'Alzheimer, Toulouse : Erés, p 139.

Ainsi, les exigences d'accessibilité des ERP principalement définies dans la loi du 11 février 2005 ont récemment fait l'objet d'une nouvelle loi⁶⁰. Or l'accessibilité est une dimension capitale dans un établissement destiné à accueillir des hommes et des femmes dont la maladie neurodégénérative finira progressivement par atteindre les capacités motrices, sensorielles, visuelles et auditives. C'est pourquoi, je me suis penchée très en amont avec le bureau d'Ama Diem sur cette question, à partir des nombreux retours des familles. Entouré d'une équipe d'architectes professionnels de la construction d'EHPAD, le conseil d'administration d'Ama Diem s'est enrichi de l'expérience d'OVE auprès des adultes handicapés et de Carpe Diem auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, qu'il s'agisse des différents revêtements choisis pour créer des chemins autour des bâtiments et à travers le jardin, des portes encastrées dans les murs ou du choix des arbres fruitiers accessibles aux personnes en fauteuil, le projet architectural répond voire dépasse les exigences techniques des arrêtés⁶¹ et circulaires⁶². La somme des réflexions menées, des attentions portées et des actions engagées permettent d'envisager avec une certaine sérénité la visite de sécurité.

D'autre part, j'ai à cœur d'approfondir les obligations de sécurité et de santé tant envers les usagers que les salariés. En effet, dans le cadre de l'obligation générale de sécurité qui lui incombe, l'employeur doit « *prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs.* »⁶³ ce qui incluent les actions de prévention des RPS évoqués précédemment. C'est aussi à ce titre que j'aurai à traiter de la violence au sein de l'établissement. J'ai déjà longuement mentionné la violence et la maltraitance envers les usagers. C'est pourquoi je m'attache ici à la violence entre et envers les professionnels.

Au cours de mes différents stages, j'ai été le témoin de nombreuses réflexions acerbes ou désobligeantes entre collègues pendant des réunions ou dans l'exercice de leur travail. De mes échanges avec les équipes opérationnelles, encadrantes et administratives, je conclus que ce climat de travail détérioré est en grande partie dû à l'usure et à la démotivation des équipes, au manque de formation théorique indispensable à la compréhension des symptômes de la maladie, à l'absence d'analyse des pratiques

⁶⁰ LOI n°2014-789 du 10 juillet 2014 février 2005 habilitant le Gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées. Journal officiel, n°159 du 11 juillet 2014, 11494-11500

⁶¹ ARRETE du 1^{er} août 2006 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19 à R. 111-19-3 et R. 111-19-6 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création.

⁶² CIRCULAIRE interministérielle n° DGUHC 2007-53 du 30 novembre 2007 relative à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation.

⁶³ Article L4121-1 et suivant du code du travail

permettant une connaissance approfondie des symptômes. D'autre part, et même si je ne l'ai personnellement constaté qu'une fois en EHPAD, je ne dois pas occulter la violence exercée par une famille ou un usager envers les professionnels. Ainsi le personnel interrogé dans l'enquête du CNR-MAJ évoque les résidents perdant le contrôle de leur comportement. Cette violence est traditionnellement crainte des équipes, notamment soignantes, d'autant plus que les personnes atteintes précocement de la maladie d'Alzheimer sont plus vigoureuses et plus alertes que les personnes âgées ; revient alors inmanquablement le thème de la contention physique ou chimique. C'est une autre de mes thématiques centrales d'action, d'autant plus cruciale que je considère que l'origine de cette violence n'a pas pour unique cause la maladie d'Alzheimer mais qu'elle peut, au moins partiellement, être engendrée par la violence-même de l'institutionnalisation et/ou par des actes d'accompagnement inappropriés ?

Parallèlement, sur les établissements médico-sociaux pèse également une obligation de sécurité envers les usagers et dans le cas particulier de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, il est fréquent d'associer (de restreindre ?) la question de la sécurité à celui de la fugue. Certes les situations de fugues sont complexes à prévenir pour les équipes mais d'autres situations mettent tout autant en danger la sécurité et la santé des résidents comme les escaliers, les fenêtres et même l'ennui qui conduit une personne à prendre des risques inconsidérés. Par ailleurs, la nuance entre la liberté d'aller et venir et la fugue est bien faible quand on accompagne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'autant plus faible qu'elle est largement influencée par les mots que nous utilisons. Je me souviens d'un jour où toute l'équipe avait passé une partie de la matinée à chercher une résidente assez âgée, laquelle a soudain passé la porte avec un bouquet de fleurs cueillies dans le parc de l'EHPAD. L'équipe a alors admiré son bouquet et noté dans le logiciel de suivi que Madame avait fait preuve d'autonomie et magnifiquement décoré sa chambre avec le bouquet. Quelques semaines plus tard, un résident moins âgé atteint de la maladie d'Alzheimer est resté introuvable « au moment de la sieste » avant d'être retrouvé par des soignantes en pause, assoupi sur un banc près de la porte et entouré de trognons de pommes. L'équipe a alors immédiatement posté un avertissement pour signaler que Monsieur a tendance à fuguer, sans aucune note pour mentionner son habilité à cueillir les pommes du verger. Au nom de la maladie, ces deux situations pourtant relativement similaires ont été décrites avec un vocabulaire différent, déformant notre regard et influençant notre attitude.

Cette question de vocabulaire s'applique d'ailleurs à d'autres situations, particulièrement à la déambulation. Ce terme est aujourd'hui très fortement connoté et systématiquement associé à la maladie d'Alzheimer. Pourtant la déambulation, nom féminin issu du mot latin *deambulatio* (-onis), est défini dans le dictionnaire Larousse comme « *une marche, une promenade, au hasard, en divers sens* ». La perception de la situation n'est-elle pas

différente si au lieu de parler « d'une résidente qui souffre de troubles de déambulation nocturnes », nous disons que « Madame se lève la nuit et marche dans le couloir » ? De même, je peux comprendre que le corps médical utilise le mot démence pour identifier les symptômes mais compte tenu de la connotation très négative de ce mot, je reste persuadée que son utilisation en EHPAD influence le personnel dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Enfin, concernant la santé des résidants, la loi du 4 mars 2004 ⁶⁴ (dite loi Kouchner) rappelle l'applicabilité du principe de solidarité nationale envers toute personne handicapée, quelque soit la cause de sa déficience (art. 2) et décline les droits de la personne (art. 3) en précisant que « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* ». La santé des futures résidants du dispositif incombera donc en partie à l'établissement mais c'est surtout l'affaire de tous au sein ET à l'extérieur, dans toutes ses dimensions - pas simplement dans le suivi de la seule maladie d'Alzheimer- et tout au long de leur séjour. C'est une dimension extrêmement sensible pour le public dont il est fait état dans ce mémoire, et ce à double titre. En effet, le réseau regroupant les EHPAD du Nord-Pas-De-Calais qui accueille des personnes de moins de 60 ans dans leurs établissements signale d'une part que les problèmes oncologiques de ces personnes ne sont pas aussi ponctuels qu'ils le pensaient à priori et que les conséquences sont lourdes pour les « malades » et les équipes car les cancers sont souvent détectés à un stade avancé. D'autre part, tous les établissements sont confrontés à des situations de fin de vie anormalement longues (s'étalant jusque 2 ou 3 ans au lieu des 2 ou 3 mois statistiquement observés auprès des personnes âgées). Au vue de l'ensemble de ces éléments, je dois donc mettre l'accent sur la communication et sur le partenariat pour garantir la qualité et la diversité des soins apportés aux résidants, ce qui passe - de mon point de vue - par un environnement de travail adapté, doublé d'un soutien aux équipes et d'une communication performante.

⁶⁴ LOI n° 2002-203 du 4 mars 2004 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, Journal Officiel, n°54 du 5 mars 2002, p. 4118-4159

2.4 Un cadre à maîtriser

Tout aussi contractuels que les lois établissant les droits et les obligations, les termes du cahier des charges de l'appel à projet précisent formellement le mode de gouvernance attendu des candidats et le cadre juridique prévu.

2.4.1 Une gouvernance multiculturelle riche et complexe

Le délai légal de quatre-vingt-dix jours est une période extrêmement courte pour permettre à trois associations aux histoires, horizons, organisations et cultures différentes d'élaborer une réponse commune à un appel à projet. Sur quelles bases ont-ils procéder et quelles conséquences implique cette alliance ? Ce sont des questions que je me suis posées.

A) Une pluralité d'origine et d'axes de développement

Dans la première partie de ce mémoire, j'ai décrit à la fois l'histoire et développement de chacune des trois entités impliquées :

- Ama Diem, créée il y a moins de 5 ans par un groupe d'amis en réponse à une problématique familiale, s'est donnée pour mission d'accompagner des personnes jeunes atteintes par la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) et leurs familles. Son projet phare est la création d'une maison qui leur est dédiée.
- Carpe Diem, créée il y a presque 20 ans par une association québécoise en réponse au besoin grandissant de services adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les membres de cette association souhaitaient réaliser un nouveau concept d'accompagnement et d'hébergement pour ces personnes ; à cet objectif initial, ils ont de plus ajouté une mission de sensibilisation et de promotion des droits et des intérêts de ces personnes et de leur proches ainsi qu'une mission de soutien de la recherche et offrent également un milieu privilégié de formation et de stage pour les professionnels provenant du Québec et de tous les pays francophones.
- L'œuvre des Villages d'Enfants, créée en 1945 sous l'égide d'Yves Farge, commissaire de la République, a d'abord pris en charge des enfants victimes de la guerre. Devenue Fondation OVE fin 2013 elle gère un dispositif d'une soixantaine d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) pour personnes en situation de handicap ou en grande difficulté, adultes, adolescents et enfants. Leurs missions s'articulent autour de l'accueil, de l'accompagnement et de l'accès aux droits fondamentaux de ces personnes.

Je vois dans cette diversité de formidables leviers. A plusieurs reprises, la fondation OVE a démontré aux autorités de tarification et de contrôle sa capacité à mener des projets de qualité, dans le respect des coûts et des délais. Chacun de ses établissements et

services bénéficient d'un lien direct avec les services de la direction générale, lesquels exercent une fonction de soutien, de conseil et de contrôle, techniques et administratifs. Cette centralisation apporte cohérence et efficacité, permettant aux directeurs de concentrer leur action sur la mise en œuvre du projet d'établissement ainsi que sur l'animation des équipes de professionnels. A côté de cette efficacité, Carpe Diem apporte toute son expérience acquise dans la mise en place d'un accompagnement hors norme et ce que cela implique en termes de recrutement, de formation et de gestion des équipes ainsi qu'en termes de lien avec les familles. Enfin, je peux compter sur les compétences des membres du bureau d'Ama Diem majoritairement issus du secteur marchand et donc rompus aux pratiques industrielles : ils maîtrisent la bureautique, les hautes technologies, la communication et la planification de projet. Par leurs actions militantes, ils ont également développé un réseau politique complémentaire de celui de la fondation OVE.

B) Des différences de configurations structurelles

Je m'appuie une nouvelle fois sur les travaux de Henry Mintzberg pour analyser l'impact organisationnel de cette alliance sur la base de mes observations. Ainsi :

- Ama Diem, l'association promotrice militante vise une maison au modèle familial et convivial. Presque totalement ignorante des pratiques et des métiers du médico-social, elle est guidée par un couple charismatique et se rapproche en cela d'une structure missionnaire.
- Carpe Diem, l'association partenaire inspirante/spirituelle a développé une organisation médico-sociale de type « artisanale » (au sens de Mintzberg) emprunte d'une culture nord-américaine. J'ai déjà précisé en quoi elle se rapproche d'une structure adhocratique.
- OVE, l'association gestionnaire responsable inscrit son action dans les politiques publiques en termes de continuité de prise en charge et d'individualisation. De plus, elle met en œuvre une logique territoriale de diversification et de mutualisation, répondant aux orientations des pouvoirs publics. Elle présente plusieurs des caractéristiques de la structure divisionnalisée.

A ce sujet, H. Mintzberg⁶⁵ précise qu'*en théorie, la Structure divisionnalisée peut servir à regrouper des divisions de toutes formes structurelles...* Mais elle est *plus efficace lorsque les divisions ont une structure de bureaucratie mécaniste*. Toujours selon Mintzberg, il est cependant possible que la structure de certaines divisions soit l'une des trois autres configurations à la double condition que *chaque division fonctionne comme un ensemble intégré auquel on impose un ensemble de mesures de performances*. Ceci

⁶⁵ MINTZBERG H., 1979, Structure et dynamique des organisations, Editions d'Organisation, p 340-341

oblige le directeur a traité sa division comme un système régulé depuis le sommet (en imposant les mesures) et force celui-ci à avoir recours à la planification des actions pour garantir que le personnel poursuivra les objectifs de performance, conduisant à plus de formalisation. En d'autres termes, je vais devoir adapter le modèle possible d'organisation que constitue Carpe Diem vers une forme plus conforme, au détriment de la créativité et de l'autonomie. Je devrai donc penser à intégrer différentes évaluations de la performance, y compris du point de vue des résidants.

C) Le partage de valeurs communes

Sur leur site internet respectif, les trois associations évoquent les valeurs auxquelles elles sont attachées :

- Pour Ama Diem⁶⁶, il s'agit de promouvoir une approche humaine d'accompagnement, privilégiant la relation, l'écoute, le respect et la vie ensemble. Ses valeurs sont l'empathie, le respect de l'identité, l'engagement, l'accueil de la fragilité. La finalité recherchée est de continuer à vivre, avec et malgré la maladie.
- Carpe Diem⁶⁷ fait de l'autonomie, une valeur essentielle pour son organisation. L'approche développée exige de « mettre à profit le jour présent » et repose sur quatre principes fondamentaux : la relation de confiance ; le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi ; le respect des liens avec l'entourage ; l'individualisation de la réponse à une personne et une situation.
- Quant à la fondation OVE⁶⁸, ses valeurs sont portées conjointement par l'action militante des instances dirigeantes de la fondation et par la direction générale. Elles s'inscrivent dans une culture humaniste, citoyenne et laïque, qui défend le respect de la personne, sa dignité, ses droits à l'autonomie, à l'éducation, au soin et au savoir.

Ce sont donc trois organisations fondamentalement humanistes dans le sens où elles placent l'homme et les valeurs humaines au dessus de toutes les autres valeurs. OVE, Carpe Diem et Ama Diem manifestent une volonté farouche de travailler ensemble vers cette finalité commune qu'est la création d'une structure pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Plusieurs éléments témoignent de cette volonté : tout d'abord le comité de pilotage créé au lendemain de l'avis final de l'appel à projet. Il réunit tous les mois des membres des 3 organisations afin qu'ils décident ensemble de la stratégie commune dans des domaines aussi variés que

⁶⁶ AMA DIEM, Aime le jour, avec et malgré la maladie [visité le 07.09.2014], disponible sur Internet : <http://www.amadiem.fr/>

⁶⁷ CARPE DIEM, A propos de nous [visité le 07.09.2014], disponible sur internet : <http://alzheimercarpediem.com/a-propos/>

⁶⁸ OVE, Nos valeurs et notre histoire [visité le 07.09.2014], disponible sur Internet : <http://www.fondation-ove.fr/valeurs>

les travaux, les fiches de postes, la stratégie de communication autour du projet commun, les rencontres avec l'ARS et le Conseil Général. D'autre part, plusieurs rencontres ont été organisées dans les sièges respectifs à Lyon, à Crolles et à Trois-Rivières au Québec. Enfin, une convention de partenariat⁶⁹ a été signée en février 2014 après 12 mois de réflexion et de rédaction.

Or les trois organisations entendent décliner cette gouvernance démocratique triangulaire au sein de l'établissement. Je dois donc anticiper le choc culturel, individuel et collectif, dans un établissement où salariés, bénévoles et consultants auront à travailler. Et faire en sorte que cette entente perdure dans le temps.

2.4.2 Un appel à projet restrictif et porteur

Malgré leurs différences en termes d'histoire, de développement et d'organisation, la fondation OVE, Carpe Diem et Ama Diem partagent donc des valeurs communes autour desquelles elles se sont rassemblées pour répondre à un appel à projet hors norme. Depuis la création des ARS en 2010, c'est en effet le premier appel à projet lancé en Rhône-Alpes portant sur une structure expérimentale : un privilège qui s'accompagne de contreparties.

A) La procédure d'appel à projet

Lorsque les projets de création, de transformation et d'extension d'ESSMS ainsi que les projets de vie et d'accueil font appel partiellement ou intégralement à des financements publics, la loi dite HPST⁷⁰ a rendu obligatoire le recours à une procédure d'appel à projet. Le décret réformant la procédure d'autorisation administrative a été publié le 26 juillet 2010, la nouvelle procédure entrant en vigueur le 1^{er} août 2010. Cette réforme encourage l'innovation et l'expérimentation afin de répondre aux évolutions des besoins des personnes. D'autre part, cette obligation s'applique également aux projets expérimentaux tels que définis dans l'article 15 de la loi du 2 janvier 2002⁷¹. Il en résulte que dans le cadre d'un appel à projet pour une structure expérimentale, le régime conventionnel peut être assoupli, l'innovation favorisée, les dérogations aux normes et aux modes de tarification facilités, les nouveaux partenariats encouragés.

Le dispositif dont traite ce mémoire a fait l'objet en juillet 2012 d'une procédure d'appel à projet⁷², dont voici les extraits significatifs du cahier des charges⁷³ :

⁶⁹ Voir convention en annexe 4

⁷⁰ LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°167 du 22 juillet 2009, p 12184- 12347

⁷¹ La 12^{ième} catégorie d'ESSMS énumérés à l'article L312-1-I- du code de l'action sociale et des familles (CASF)

⁷² Arrêté ARS 2012/1829 ; arrêté PCG 2012/5464 : voir arrêtés en annexe 3

⁷³ Voir cahier des charges en annexe 2

« Le dispositif est expérimental et innovant sur plusieurs aspects : il s'adresse à une population spécifique, il teste une approche originale d'accompagnement définie par l'association Ama Diem, il prévoit une prise en charge en filière au sein d'une même structure alliant de l'externalisation des équipes à domicile, à l'accueil de jour, l'hébergement temporaire puis permanent jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie et permettant donc un accompagnement adapté aux besoins de la personne. [...] Le public accompagné par ce dispositif novateur répondra à des critères cumulatifs : personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée avec des troubles somatiques et/ou cognitifs ; ayant bénéficié de la reconnaissance par la CDAPH avant ses 60 ans [...] . Dans le cadre d'une démarche expérimentale, les dossiers sont instruits jusqu'à 65 ans. [...] L'admission est soumise à une orientation préalable de la CDAPH qui se prononce pour une orientation vers la filière (établissement expérimental) et non vers une composante du dispositif (unité). [...] L'organisation offrira des possibilités d'accueil à temps complet ou séquentiel, modulables en fonction des besoins et du projet individualisé de l'utilisateur.

- « une maison de "type FAM" (15 places [dont 3 en hébergement temporaire] et 2 places d'activités de jours) qui devra assurer : l'accompagnement à domicile, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire et l'hébergement permanent (fonctionnement sur 365 jours par an)
- une seconde maison de "type MAS" pour les malades présentant des troubles du comportement sévères et/ou des pertes importantes d'autonomie : 15 places (fonctionnement sur 365 jours par an) ».

B) Les limites du système

Bien que le dispositif découle d'un appel à projet pour une structure expérimentale et devrait donc permettre que le régime conventionnel puisse être assoupli, l'innovation favorisée, les dérogations aux normes et aux modes de tarification facilitées, les nouveaux partenariats encouragés, je constate de nombreuses limites principalement inhérentes au système.

Au niveau national, cet appel à projet a été rattaché à la mesure 18 du Plan Alzheimer 2008-2012 consacrée au seul hébergement. Or les enquêtes menées par le CNR-MAJ démontrent qu'au-delà de l'hébergement, c'est d'un manque d'accompagnement dont souffrent globalement les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le projet initialement imaginé par Ama Diem proposait d'ailleurs une continuité d'accompagnement autour d'une maison au rythme de vie adaptée mais intégrant une présence à domicile lors de l'apparition des premiers symptômes puis une arrivée progressive pour une transition réussie. Le cahier des charges a certes retenu la notion de filière et l'externalisation mais les moyens affectés ne sont pas à la hauteur des besoins actuellement identifiés par l'association et mettent en péril la notion de continuité. Cet

écart s'explique aussi par le manque de temps, principal ennemi de ce projet. L'ARS, le Conseil Général devaient tenir un timing serré pour que les budgets soient rattachés au Plan Alzheimer 2008-2012 ; pour les familles en contact avec Ama Diem, la maladie avançait inexorablement, forçant les administrateurs et fondateurs à accélérer le mouvement et rendant difficile l'identification d'autres familles. L'évaluation des possibilités d'accueil en a donc été affectée.

Ainsi, pour ce premier appel à projet de création d'une structure expérimentale dans la région Rhône-Alpes, reconnue dans le milieu médico-social comme un lieu d'innovation, l'ARS et le Conseil Général ont opté pour un dispositif expérimental mais composé de maisons de « type FAM et MAS »... Cette « innovation limitée » peut trouver une explication dans le fait que, comme l'a souligné le CNR-MAJ, toutes les régions de France étaient démunies face à la complexité que présente la situation d'une personne jeune atteinte de la maladie d'Alzheimer et il n'existait jusqu'ici aucun service ouvert ni aucun établissement dédié à l'accueil des personnes de moins de 60 ans souffrant de troubles cognitifs. Je vais donc devoir faire appel à tous les outils disponibles pour user au maximum de la dimension expérimentale du projet.

C) Les marges de manœuvre

A contrario, le côté expérimental du projet offre pour la directrice que je suis de grandes latitudes notamment en termes de recrutement et d'organisation. J'en userai notamment pour la cuisine qui sera non seulement ouverte aux résidents mais dans laquelle, les « commis » seront formés à la philosophie d'accompagnement et auront pour tâche principale d'accompagner les résidents qui le souhaitent dans la préparation des repas. J'ai également la confirmation orale par l'ARS que les conditions de financement seront adaptées durant les premiers mois pour permettre une montée en charge progressive. Enfin, le projet associatif prévoit une organisation de vie largement axée autour de la cuisine qui devait donc être accessible à tous les résidents et intervenants. Bien qu'insolite, cette demande a été accordée dans la mesure où le projet architectural respecte les normes en matière d'hygiène et de sécurité. Il me reste à mettre en place l'organisation des temps de travail et du rythme de vie qui répondront aux exigences de l'association.

Ce projet a aussi été identifié par le Ministère comme un projet pilote. Il doit permettre d'identifier les points durs et préciser les leviers d'action pour éventuellement généraliser la création d'autres dispositifs similaires. C'est pourquoi je prévois une évaluation du dispositif dans toutes ses dimensions incluant le rapprochement et le fonctionnement des trois organisations (la fondation OVE, Carpe Diem et Ama Diem). D'autre part, si au cours des premiers mois, l'équipe identifie une lacune ou une insuffisance, je n'exclue pas la

possibilité de mettre en avant ce statut de projet pilote pour justifier une demande de financement complémentaire et exceptionnel auprès de la CNSA ou de l'Europe.

Pour conclure cette deuxième partie, entre normalisation et innovation, entre différences culturelles et partage de valeurs, je dois donc recourir à toutes les ressources disponibles pour permettre l'ouverture d'une structure expérimentale répondant aux besoins des personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille. Le passage du concept à la mise en œuvre requiert une stratégie affichée et partagée entre tous : professionnels, résidents, familles, bénévoles et partenaires évoluant autour de ce projet.

3 Mettre en œuvre un dispositif expérimental

En prévision de la mise en route de ce dispositif, le comité de pilotage (COPIL) rencontrera l'ARS Rhône-Alpes et le Conseil Général de l'Isère courant octobre 2014 afin de rendre compte de l'avancée de la mise en œuvre dans tous ses aspects. Cette réunion a pour objet principal de présenter les étapes de la montée en charge progressive et de fixer le cadre budgétaire pour l'exercice prévisionnel de 2015, dans le cadre de l'enveloppe affectée dans le schéma régional. En tant que membre du COPIL, j'ai contribué aux échanges inter-associatifs en y apportant le rôle d'expertise acquis au travers de ma formation. C'est cependant de ma place du futur dirigeant que dans cette troisième partie de mémoire, je détaille les conditions de la montée en charge (1) et précise comment, avec l'équipe initialement recrutée, j'ancre les principes de la philosophie dans l'organisation de l'accompagnement (2). C'est au cours de cette période de transition qui voit le passage d'un établissement vide à une résidence de trente personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer, que je pose les bases d'une culture commune indispensable pour faire équipe (3) sans perdre de vue le statut singulier de ce projet. En effet, l'autorisation étant accordée pour seulement cinq ans, je dois, dès la prise de poste, penser l'intégration du dispositif dans son environnement mais aussi élaborer la stratégie et poser le cadre de l'évaluation permanente (4), gages de la pérennité et de l'éventuelle généralisation de la structure expérimentale.

3.1 Emmener progressivement vers l'ouverture

Avant même l'ouverture du dispositif, j'identifie de multiples enjeux. Outre des enjeux institutionnels et managériaux propres à une création d'établissement, se rajoute un enjeu politique (projet pilote rattaché au 3^{ème} Plan Alzheimer), doublé d'un enjeu sociétal dans la mesure où l'association promotrice a la volonté, à travers cette expérimentation, de poser un nouveau regard sur une population mal connue du grand public. Ceci étant, parmi les substantiels enjeux managériaux inhérents à ce projet, le premier - d'un point de vue chronologique - est celui de l'appropriation du projet dans ses dimensions architecturales, conceptuelles, organisationnelles et budgétaires.

3.1.1 Intégrer et transmettre

Dès la confirmation en mars 2012 par le Ministère de la Santé d'un engagement financier gouvernemental dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, l'association Ama Diem a élaboré un planning de construction qui s'est progressivement affiné jusqu'à sa déclinaison actuelle :

Planning prévisionnel de construction																					
	mai-12	juin-12	juil.-12	...	mars-13	avr.-13	mai-13	juin-13	...	oct.-13	nov.-13	déc.-13	...	mai-14	juin-14	juil.-14	août-14	sept.-14	...	oct.-15	
Etude de programmation																					
Appel à projet (*=nomination candidat)					*																
APS puis APD																					
Dossier PC (*=dépot)											*										
Instruction permis (*=obtention)															*						
Délai de recours																					
DCE																					
Ordre de service de démarrage des travaux																			*		
Exécution des travaux																					
Livraison																					*

Dans le cadre de la montée en charge progressive, l'arrivée du directeur est prévue environ six mois avant l'ouverture effective aux futurs résidants. Je participerai dès que possible aux visites de chantier afin de préparer la réception. Je serai assistée dans ses tâches par le service Travaux et patrimoine de la direction générale (DG) de la fondation OVE. Ce même service, qui assure la rédaction des documents et centralise la gestion des rendez-vous, poursuivra sa fonction de support et d'aide lors de la levée des réserves et de la visite de sécurité.

Mais le début de ma prise de poste sera surtout consacré à mon intégration au sein de la fondation OVE. Ayant jusqu'ici effectué la totalité de ma carrière professionnelle dans les entreprises du monde marchand, cette prise de fonction marque le tournant de ma reconversion professionnelle et j'ai donc à m'imprégner de ses missions, ses publics, ses valeurs, ses projets et son organisation. Durant les premières semaines, je serai installée dans les locaux basés à Vaulx-En-Velin, découvrant ainsi directement tous les services de la direction générale (système d'information, facturation, gestion économique et financière, recrutement, gestion des ressources humaines, formation, sécurité, démarche qualité, communication, recherche et développement) et identifiant par la même occasion mes futurs et divers interlocuteurs. J'y rencontrerai d'autres directeurs : je souhaite notamment me rapprocher rapidement des responsables des établissements et services géographiquement les plus proches du dispositif de Crolles, à savoir le SESSAD de Grenoble et l'ITEP Marius Boulogne à Biviers, afin de mieux connaître le champ de leur mission et leur public et ainsi poser les bases d'une éventuelle collaboration ou d'une mutualisation (notamment des astreintes).

D'autre part, ce projet a été bâti autour d'un concept d'accompagnement fondant une philosophie d'accompagnement que le futur directeur doit incarner. Ces principes étant mis en œuvre de longue date dans la maison Carpe Diem, le Copil exige que, pendant sa période d'intégration (premiers mois après la prise de fonction), le directeur séjourne au moins deux semaines dans l'établissement québécois. Il s'agit, avant l'ouverture du dispositif, de s'imprégner de la philosophie, de saisir la subtilité de sa déclinaison au travers d'une organisation rigoureuse et précise, de se familiariser avec les différents supports de suivi et d'analyse et de créer des liens avec l'équipe dirigeante en place. Mon parcours de stages m'ayant par deux fois amené à Carpe Diem, j'ai déjà été initiée à la

philosophie et je mesure à la fois la difficulté, la force et la qualité de ce type d'accompagnement. J'ai aussi analysé l'organisation qui en découle et réfléchi aux impacts de la déclinaison de ce modèle québécois en France. En conséquence, je donne une autre dimension à ce troisième séjour. J'y vais cette fois pour vérifier les ajustements auxquels j'ai pensé, pour poser les bases d'un partenariat intégrant une formation à la philosophie (contenu-durée-période) et une mission d'accompagnement à la mise en pratique (modalité et durée de présence du consultant Carpe Diem en France). Mon objectif est de contribuer à rendre l'équipe autonome à la fin de la montée en charge (c'est-à-dire dans les 9 à 12 mois après l'ouverture) pour que seul reste à prévoir un soutien téléphonique ou visiophonique de la part de Carpe Diem.

A mon retour, je m'attacherai à traiter la logistique entourant le fonctionnement des cuisines, de la blanchisserie et de la buanderie. A cette fin, je ferai appel aux ressources d'OVE, notamment à mes collègues avoisinant afin d'identifier des prestataires pour les contrats de maintenance informatique, de location et d'assurance des véhicules, de blanchisserie (essentiellement les draps plats dans la mesure où le reste sera traitée en interne), de maintenance des ascenseurs et de la chaudière, ainsi que pour les gros fournisseurs alimentaires. Pour la partie système de sécurité incendie (SSI), je ferai appel au dirigeant d'une entreprise régionale ayant offert à titre gratuit l'installation et la maintenance.

3.1.2 Préciser l'organigramme budgété

Après les aspects techniques et conceptuels, j'en arrive au domaine fondamental et essentiel : l'organisation. Dans le cadre de la procédure d'appel à projet, le budget prévisionnel validé par la commission de sélection était basé sur les hypothèses de travail suivantes :

- frais de personnel : sur la base des 46 ETP prévus, la structure appliquera la convention collective nationale (CCN) du 15 mars CCN de 1966⁷⁴ (valeur du point retenue pour 3,74€). Le taux de charges sociales et fiscales s'élève à 61 % de la masse salariale. S'y rajoutent 19 000€ d'honoraires prévus pour faire appel à des intervenants extérieurs. Je prévois d'utiliser cette réserve pour faciliter la période de transition des résidents. En effet, certains d'entre eux souhaiteront continuer à consulter leur médecin de famille ou poursuivre leurs séances avec leur orthophoniste ou kinésithérapeute habituel. Ce choix sera respecté de droit.

⁷⁴ CENTRE CONVENTION COLLECTIVE, Convention collective nationale de travail des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées du 15 mars 1966 [en ligne]. IDCC 413, Brochure n°3116 [visité le 23 août 2013], disponible sur internet : <http://www.centre-convention-collective.com/rechercheidcc.php?idcc=413&etape=1>

- le budget d'investissement s'établit à 695 K€ et concerne quasi exclusivement l'équipement mobilier et le matériel. La dotation aux amortissements correspondante s'établit à 69,5 K€.

En année pleine, il en découle la répartition budgétaire suivante :

en K€	MAS (ARS)	FAM (CG)	FAM (ARS)	TOTAL
Groupe 1	130,20	128,50	8,90	267,60
Groupe 2	832,80	487,10	287,90	1 607,80
Groupe 3	280,70	260,80	48,10	589,60
Sous-Total	1 243,70	876,40	344,90	2 465,00
Coût à la place	82,91	51,55	20,29	77,03

Les versements sont prévus sous la forme d'une dotation globale de financement pour les recettes d'assurance maladie et sur la base d'un prix de journée pour les recettes d'aide sociale (versées par douzième). Enfin le taux d'activité est fixé à 92%, notamment pour permettre aux résidants qui le souhaitent de passer quelques jours en famille.

Ce budget vient appuyer l'organigramme repris ci-dessous que je souhaite préciser et clarifier.

Ma première précision concerne les termes « FAM » et « MAS ». En effet, au regard de la loi, une structure expérimentale est une catégorie d'ESSMS⁷⁵ à part entière qui, par définition, n'a pas un mode de financement référencé au CASF (le financement pouvant faire partie de l'expérimentation). Or le dispositif décrit dans ce mémoire est dédié aux personnes de moins de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire, si je fais abstraction de l'expérimentation portant sur le recul de la limite d'âge à 65 ans, destiné à des adultes en situation de handicap. C'est pourquoi, afin de ne pas ralentir la procédure d'appel à projet et puisqu'il n'existait aucune structure semblable en France (expérimentale ou non), l'ARS Rhône-Alpes et le Conseil général de l'Isère ont retenu comme mode de tarification celui appliqué en FAM et en MAS (cofinancement ARS et Conseil Général en FAM, financement ARS en MAS). Pour autant, il s'agit d'une mesure purement financière, qui n'impacte en rien le fonctionnement et l'organisation. Cette nuance est traduite dans l'appel à projet par les termes de « type MAS » et de « type FAM » et explique les taux d'encadrement.

De plus, le projet initial présenté par l'association prévoyait la création d'une maison de 9 à 12 habitants. Pour des raisons de seuil de rentabilité, les autorités de tarification ont porté ce chiffre à 30 personnes soit 15 personnes présentant des troubles du comportement sévères et/ou des pertes importantes d'autonomie (relevant d'un

⁷⁵ La 12^{ième} catégorie d'ESSMS énumérés à l'article L312-1-I- du code de l'action sociale et des familles (CASF)

financement de « type MAS ») et 17 autres personnes (15 en hébergement dont 3 en hébergement temporaire ; 2 en journée) accompagnées à domicile, en accueil de jour et en hébergement (relevant d'un financement de « type FAM »). Cependant, sur la base du retour d'expérience de Carpe Diem, la fondation OVE et Ama Diem ont opté pour une structure architecturale composée de deux maisons de 15 personnes, pour préserver une dimension humaine, différentes en taille et en aspect, pour faciliter leur intégration dans un quartier résidentiel. Au cœur d'un grand jardin, il y aura donc deux bâtiments séparés mais proches afin de pouvoir offrir des ambiances et des rythmes de vie adaptés à chacun. Pour autant, si d'un point de vue budgétaire et administratif (notamment pour le prêt locatif social (PLS)), la distinction entre ces personnes est précise, c'est à l'encontre de la philosophie et de l'esprit de l'appel à projet que de créer une maison pour chacun de ces publics. Ainsi, les habitants disposeront d'une chambre dans l'une ou l'autre des maisons, indépendamment de leur état de santé et des prestations financières dont elles bénéficient.

Fonction	« FAM »	« MAS »	Dispositif
Direction encadrement			
Directeur	0,5	0,5	1
Personnel administratif, gardiennage, entretien			
Secrétaire	0,5	0,5	1
Comptable	0,15	0,15	0,3
Ouvrier d'entretien	0,75	0,75	1,5
Maitresse de maison	2	2	4
Cuisinier	0,75	0,75	1,5
Commis de cuisine	0,5	0,5	1
Personnel d'accompagnement socio-éducatif			
Moniteur éducateur		1	1
Assistant social	0,15	0,1	0,25
Auxiliaire de vie	3	2	5
AMP	5	5	10
AMP de nuit	1,85	0	1,85
Personnel soignant			
Médecin	0,3	0,3	0,6
Psychologue	0,3	0,3	0,6
Infirmier	1	1,75	2,75
Ergothérapeute	0,2	0,2	0,4
psychomotricien	0,2	0,2	0,4
Aide soignant	5	6	11
Aide soignant de nuit	0	1,85	1,85
Total	22,15	23,85	46
<i>Taux d'encadrement</i>	<i>1,3 ETP</i>	<i>1,59 ETP</i>	<i>1,44 ETP</i>

Pour expliciter cet organigramme, je précise qu'il intègre 1 ETP d'aide-soignant pour permettre de réaliser des accompagnements à domicile (ce poste ne correspondant pas à une personne assignée individuellement pour cette mission, chaque professionnel d'accompagnement pouvant être sollicité pour intervenir au domicile de la personne en amont de son installation dans une maison. D'autre part, l'organigramme prévoit la présence d'aides médico-psychologique (AMP) et d'aides-soignants (AS) la nuit (et non de simple veilleurs). Cette décision repose sur le constat que tout être humain peut ressentir durant la nuit le besoin de manger, de boire ou d'aller aux toilettes mais que pour une personne n'ayant plus les mots ou ayant des difficultés à retrouver le chemin de la salle de bain ou de sa chambre, ce droit fondamental requiert la présence d'un personnel formé et familiarisé avec le mode d'expression de ces personnes. Sans cette précaution, le risque est qu'une situation naturelle dégénère en situation de crise.

Enfin, globalement cet organigramme devrait être de nature à concilier les accompagnements individualisés des actes de la vie quotidienne, les suivis médicaux et paramédicaux et des activités dites socioéducatives. Cependant, compte tenu de l'importance que j'accorde à la période de transition (entre le domicile et le dispositif) et au respect des principes, la présence d'un second cadre me paraît indispensable (chef de service ou adjoint) pour gagner en proximité avec les salariés et les familles. Dans le même temps, le rôle des maitresses de maisons peut être partiellement voire totalement réparti entre ce nouveau cadre et une fonction de coordination que je précise dans le paragraphe suivant. J'ajoute simplement que la présence d'un second cadre règle partiellement le problème des astreintes incombant à la direction.

3.1.3 Définir les missions

Pour commencer, je souhaite expliciter deux rôles essentiels dans l'organisation : celui de « coordinateur » et celui de « coach ».

Etre « coordinateur » (à rapprocher du poste de « quarterback » au football américain) est une responsabilité endossée à tour de rôle chaque matin par un intervenant différent. Celui-ci assure un rôle de coordination : il a une vision globale du déroulement de la journée, s'assure que rendez-vous, arrivées et départs s'enchaînent avec fluidité et selon les conditions prévues. Il gère le premier niveau d'urgence et veille notamment que chaque habitant quittant le jardin est en mesure de rentrer seul à la maison ou qu'il est accompagné.

La mission de coaching est un des rôles endossé nominativement par un membre de l'équipe dirigeante. Le coach veille au respect de la philosophie mise en œuvre dans la structure et doit, pour ce faire, disposer de sensibilité et de qualités relationnelles avérées : diplomate mais ferme, focalisé mais omniprésent, conciliant mais équitable,

pointilleux mais souple, attentif mais créatif, il est le garant des ambiances (de travail et de vie) de la maison.

Cependant, les modifications préconisées dans l'organigramme se comprennent en regard de la grande polyvalence que je sollicite d'emblée de la part des professionnels. Il ne s'agit pas de remettre en cause la pluridisciplinarité : elle est nécessaire au regard de la diversité et de la complexité des besoins des résidants. Quand je parle de polyvalence, je dis simplement que tous les intervenants du dispositif ont la même mission. Qu'ils soient infirmiers, éducateurs, psychologues ou cuisiniers de formation, ils doivent pouvoir à tout moment accompagner les résidants. C'est dans la réalisation de cette mission que la profession des uns et des autres apportera une plus-value à l'ensemble de l'équipe.

La polyvalence est un corollaire au respect des principes de la philosophie et je dois donc m'assurer, dès le recrutement, que les salariés comprennent l'intérêt de cet impératif et y adhèrent pleinement. Dans l'organisation décidée par le COPIL, des membres de la fondation OVE et de l'association Ama Diem participent à l'embauche des cadres mais celle des autres salariés est de ma future responsabilité. Je prévois donc un processus de recrutement en plusieurs étapes.

Après une sélection parmi les candidatures reçues, je verrai individuellement chaque postulant. Parce que je juge important qu'ils connaissent le projet pour comprendre nos attentes, je présenterai son origine (projet de vie conçu par une personne de 40 ans souffrant de la maladie d'Alzheimer) et évoquerai la gouvernance triangulaire. Je présenterai alors les principes fondamentaux de la philosophie, de l'organisation atypique qui en découle (présence d'un consultant de Carpe Diem, de bénévoles et d'administrateurs d'Ama Diem) et des exigences attendues, en précisant que si ce dispositif s'inspire de la maison Carpe Diem au Québec, il n'en est pas la réplique française. Je procéderai alors à une première évaluation de la souplesse d'organisation et de pensée, de l'empathie, de la capacité de travail en équipe, de l'autonomie et du sens des responsabilités dont font preuve ces candidats. Ce savoir-être sera de nouveau évalué au cours d'un entretien collectif, mettant en présence le chef de service, plusieurs candidats et moi-même. Nous y apprécierons leur attitude générale et leur esprit d'équipe. Enfin, les candidats répondant à nos besoins se verront proposer une dernière entrevue d'une demi-journée passée dans la maison. Cette mise en situation permet à la fois à l'équipe en place de donner son avis sur leurs aptitudes et leur personnalité en condition réelle et aux candidats de voir si le poste lui convient.

C'est en tout cas le processus que j'utiliserai lorsque l'établissement sera complètement fonctionnel. Mais une adaptation de ce processus est nécessaire au moment de l'ouverture. C'est en effet une étape délicate pendant laquelle chacun cherche à préserver ses habitudes et essaye de trouver ses repères dans un espace collectif en construction.

Au cours de cette période, afin d'éviter une rupture trop brutale pour les familles entre le domicile et la résidence et pour permettre à chacun de s'approprier les lieux et les visages, je prévois d'échelonner les arrivées en recourant à différentes formes d'accompagnement selon les besoins des résidents (accueil en demi-journée, nuitée, hébergement « sans nuit »). Le nombre de salariés sera donc lui aussi à échelonner. Je commencerai donc par recruter un premier groupe de 6 ou 7 intervenants qui rentreront en contact avec les familles, découvriront leur modes de vie à domicile, facilitant la transition pour les résidents et les professionnels. Ce groupe formera un premier noyau autour duquel se construira le reste de l'équipe.

3.2 Concevoir et asseoir nos pratiques dans l'éthique

Si d'un point de vue temporel, la préparation à l'ouverture progressive est au premier plan, ma priorité va néanmoins à la place de l'éthique dans nos pratiques au sens large.

3.2.1 Définition et positionnement de l'éthique

Le mot éthique est difficile à définir. Selon le Dictionnaire Larousse, l'éthique, nom féminin, venant du bas latin *ethica*, morale et du grec *êthikon*, est à la fois la « partie de la philosophie qui envisage les fondements de la morale » et « l'ensemble des principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un ». Dans une publication consacrée au questionnement éthique⁷⁶, l'ANESM retient la définition de J.-J. NILLES : « l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situation déterminées ». Elle souligne que sur un plan étymologique, éthique et morale ont des significations très proches mais que « si le fondement de la morale est l'impératif, le questionnement permanent constitue l'essence de l'éthique. »

En toute hypothèse le questionnement est constamment présent dans le travail et la vie partagée avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, le débat éthique surgit lorsqu'il y a conflit entre deux valeurs (ex : liberté/sécurité, équité/égalité). et ces situations, souvent surnommées « crises », sont nombreuses, que ce soit en raison d'un conflit d'intérêt ou d'intention entre deux personnes, à cause d'une contrainte entraînant une privation des libertés ou encore face à prise de décision dont certains choix comportent des risques.

En 2010, l'espace éthique de l'assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) s'est vu confier le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. A l'automne 2011,

⁷⁶ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, octobre 2010, « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », Saint-Denis : ANESM, 87p

sous le haut patronage du Président de la République, l'EREMA crée l'université d'été Alzheimer dont la session 2011, placée sous le thème « *Choisir et décider ensemble* », constitue un temps fort de la réflexion engagée dans le cadre du 3^{ième} Plan Alzheimer. Le discours d'introduction⁷⁷ est prononcé par la fondatrice d'Ama Diem ; elle présente également son témoignage⁷⁸ à la conférence organisée en 2012 sur le thème « *Après l'annonce, vivre au quotidien* ». Je m'inspire de ces discours et de nombreux autres dans ma pratique professionnelle : mon objectif est d'amener l'équipe à se demander systématiquement si ce que nous faisons répond à un besoin personnel, organisationnel, institutionnel ou si cela répond à un besoin de la personne ?

3.2.2 L'éthique au cœur de l'institution

Pour François BLANCHARD⁷⁹, l'éthique repose sur quatre principes fondamentaux que sont : le principe d'humanité inséparable du principe de dignité, le principe de solidarité, le principe d'équité et de justice et le principe d'autonomie. Si comme le précise Valérie DEPADT⁸⁰, « *le droit ne définit pas l'éthique, il définit la loi* », je constate que les trois premiers sont à la base de notre constitution. Quant au principe de l'autonomie, qui « *exige que chaque individu puisse gouverner sa vie librement, prendre lui-même les décisions qui gouvernent aussi bien les grandes orientations de son existence que les actions quotidiennes*⁸¹ », sa mise en application est notamment encadrée par les lois Kouchner et la loi Léonetti⁸² qui légifèrent respectivement sur la personne de confiance (art. 11) et les directives anticipées (art. 7). L'éthique se retrouve aussi dans l'esprit de la loi du 2 janvier 2002 qui imposent aux ESSMS la mise en place de sept outils (le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, la charte des droits et des libertés, le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, le conseil de la vie sociale, la personne qualifiée et le projet d'établissement).

⁷⁷ PREVOST B., Université d'été Alzheimer, éthique et société 2011, 12-13 septembre 2011, Aix-en-Provence, disponible sur internet : <http://www.espace-ethique.org/ressources/captation-int%C3%A9grale/universit%C3%A9-d%C3%A9t%C3%A9-alzheimer-%C3%A9thique-et-soci%C3%A9t%C3%A9-2011>

⁷⁸ PREVOST B., Université d'été Alzheimer, éthique et société 2012, 18-19 septembre 2012, Aix-en-Provence, disponible sur internet : <http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9v%C3%A9nement-complet/universit%C3%A9-d%C3%A9t%C3%A9-alzheimer-%C3%A9thique-et-soci%C3%A9t%C3%A9-2012>

⁷⁹ BLANCHARD F., 2007, « Considérations éthiques dans la prise en charge des patients », in Expertise Collective, *Maladie d'Alzheimer Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Paris : Les éditions Inserm, pp 609-619

⁸⁰ DEPADT V., 11 février 2014, « Le droit ne définit pas l'éthique, il définit la loi », disponible sur Internet : <http://www.espace-ethique.org>

⁸¹ BLANCHARD F., *ibid.*

⁸² LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Journal Officiel, n°95 du 23 avril 2005, p. 7089-7094

Au-delà de l'obligation, je vois dans ces outils de puissants leviers. Ils permettent d'adapter le fonctionnement d'un établissement aux besoins spécifiques du public accueilli. Leur rédaction est aussi l'opportunité d'amener une équipe à s'interroger sur la signification des principes au quotidien et des mots à utiliser pour les retranscrire. Ce type de réflexion prend un temps considérable qu'il est généralement compliqué de dégager dans un établissement. Mais en cas d'accord pour une ouverture anticipée, je pourrai alors mettre à profit cette période hors présence des résidants pour organiser des réunions de réflexions et de relecture partagée dans le but de confier la rédaction de certains documents à l'équipe, notamment le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour. Je veillerai à ce que la notion de risque inhérente à la liberté d'aller et venir ressorte clairement, tout comme les mesures que nous prendrons pour garantir la sécurité et la santé des résidants (la personne en cuisine chargée de surveiller la porte d'entrée, les bureaux situés près des escaliers, un mécanisme de fermeture automatique condamnant toutes les issues pendant la nuit avec possibilité de déverrouillage à l'aide d'un badge distribué à chaque famille et visiteur, le portail muni d'une sonnerie signalant au personnel toutes entrées ou sorties, la présence du « coordinateur » etc..).

Pour la rédaction de ces documents, l'équipe pourra s'inspirer de sources variées que je mettrai à leur disposition : par exemple l'ANESM a diffusé nombre de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) relatives à la maladie d'Alzheimer et aux personnes handicapées, dans différents lieux d'hébergement. Ces RBPP abordent des thèmes aussi variés que l'expression et la participation des usagers, l'accompagnement à la santé, la citoyenneté, concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement...

De la même façon, j'entends favoriser la définition et l'appropriation de nos objectifs à travers la participation au projet d'établissement. Pour ce faire, j'informerai l'ARS de mon intention de procéder en deux temps. En vue de la visite de conformité, je rédigerai une première version basée sur l'avant-projet établi pour la procédure d'appel à projet et mis à jour au regard des décisions prises en Copil et des premiers échanges avec l'équipe et les familles. Je trouve en effet impossible et dangereux de me projeter plus loin à ce stade sans équipe, sans local et sans habitants. Par la suite, je souhaite initier un projet d'établissement respectueux de l'accueil et de l'accompagnement des habitants, intégrant les familles et offrant une marge de créativité et de manœuvre aux salariés. Cette démarche commence par leur donner l'occasion de prendre part à la réflexion et à la rédaction. Il sera alors d'autant plus naturel à tous les acteurs de s'approprier les objectifs qu'ils auront eux-mêmes définis et dont ils auront précisé la déclinaison.

Concernant le conseil de la vie sociale (CVS), obligatoire dans les établissements ou services assurant un hébergement continu, il doit favoriser la participation et l'expression des usagers mais j'ai pu constater combien il est hélas possible de « coller à la loi » tout

en réduisant considérablement le périmètre du CVS. Personnellement, je veillerai à organiser un CVS chaque trimestre au minimum et je tirerai profit des modalités offertes par la loi pour l'ouvrir le plus largement possible en invitant régulièrement d'autres membres de l'entourage et des bénévoles. Je vais également inviter l'équipe à réfléchir aux moyens d'entendre ces voix de façon plus réactive, et non pas seulement quatre fois par an dans des lieux et des temps donnés. Je ne suggère pas de répondre à toutes les demandes dans l'instant mais de concevoir un moyen permettant de recueillir toutes les remarques avec précision et sans jugement, de pouvoir garantir à son auteur que le sujet sera traité et que la réponse lui sera apportée. Là encore, les modalités sont à définir avec l'équipe d'autant que j'y ajoute la notion d'engagement de réponse.

3.2.3 Veiller à une pratique respectueuse de la personne

Au-delà de la théorie des écrits, l'éthique se décline au quotidien. Elle transparait dans les objectifs que nous nous fixons et les attitudes que nous adoptons à des moments clés de la vie d'un établissement. Je pense que pour un dirigeant il existe un parallèle entre le questionnement éthique d'une équipe vis-à-vis des résidants et le questionnement éthique d'un directeur vis-à-vis de tous les intervenants dont il a la charge. C'est ce parallélisme que j'ai voulu illustrer dans les lignes suivantes en choisissant un mot courant dont je précise la signification et pour lequel je décline les actions que je mettrai en place auprès des résidants puis des salariés. Si je prends par exemple le terme « arrivée » : il peut représenter à la fois le processus d'admission pour le résidant et le processus d'intégration d'un salarié ou d'un bénévole. De même, « le quotidien » désigne la vie d'un résidant tout autant que la vie du contrat de travail d'un salarié. Une « situation de crise » s'entend aussi bien pour une crise émotionnelle que pour une crise institutionnelle. Enfin, la notion de « départ » correspond à la fois à la fin du séjour d'un résidant (toutes raisons confondues) et au départ d'un salarié (rupture du contrat de travail ou départ en retraite). L'éthique trouve sa place dans chacune de ses étapes.

A) Auprès des résidants

Mettre en place une démarche d'admission éthique justifie pour moi de dépasser le strict cadre administratif et d'accompagner le résidant et sa famille sur le chemin de la transition et de l'acceptation. Je demanderai donc aux équipes de prendre le temps quelques jours ou semaines avant l'arrivée du résidant soit d'aller à sa rencontre à domicile, soit de lui proposer des rencontres conviviales à différents moments de la journée, soit de se renseigner auprès des bénévoles ou salariés d'Ama Diem qui suivent cette famille de longue date pour s'enquérir de l'identité et de l'histoire du futur résidant (ce bénévole ou ce salarié ayant déjà établi un lien avec le futur résidant, l'équipe devra alors avoir à cœur de l'impliquer pour faciliter la transition).

La bienveillance et l'écoute obligent à ce que tous les intervenants de la maison soient en mesure d'accompagner un résidant en fonction de ses besoins. Ce qui implique qu'un dossier individuel soit initialisé dès les premières rencontres, intégrant les éléments personnels marquants, ses passions et ses projets (à l'image d'un projet personnalisé) ainsi qu'une description détaillée de ses capacités physiques avec une description précise des gestes à faire ou ne pas faire pour l'accompagner etc... Seules les personnes ayant entièrement lu ce dossier et l'ayant contresigné pourront accompagner ce résidant dans les actes les plus intimes de son quotidien. Et tous les six mois, je demanderai à l'un ou l'autre des intervenants de m'aider à vérifier la validité des informations ou à les actualiser si nécessaire. A ces dossiers individuels, j'ajoute un mécanisme de communication (cahier de liaison ou d'information que je consulterai ponctuellement) pour transmettre les informations individuelles et collectives rapidement et à tous les intervenants.

Pour une gestion éthique des « crises » et des « conflits », je m'appuie sur un outil d'analyse que j'ai découvert et appris à manipuler au cours des formations proposées par Carpe Diem. Cet outil permet, par un processus en huit étapes, d'analyser la situation, de rechercher des solutions, d'en choisir une et de l'évaluer. Ce processus s'applique aussi bien aux situations rencontrées dans le quotidien des résidants (cris persistants, refus de s'alimenter) que dans les relations entre salariés. A cette gestion par l'analyse de la situation impliquant un salarié, j'ajouterai un accompagnement psychologique des salariés si la situation le requiert (par exemple en cas de décès accidentel d'un habitant ou si, malgré toutes les mesures mises en place pour anticiper et maîtriser une crise émotionnelle, il arrivait qu'un salarié soit blessé ou choqué). De plus, chaque interrogation concernant un résidant fera systématiquement l'objet d'une communication vers la famille que ce soit pour rechercher auprès d'elle un complément d'information nécessaire à l'analyse ou pour lui demander son accord et sa participation dans la mise en place d'une solution. Selon les situations et les familles, je pourrai me charger de cette communication ou la confier à l'intervenant le plus qualifié pour la situation, pas obligatoirement le chef de service ou la psychologue.

B) Auprès des salariés

Pour mettre en place une démarche d'intégration éthique, je m'impose certaines règles à respecter. Puisque je place le respect des principes fondateurs de l'accompagnement à un niveau élevé dans mes priorités et mes attentes, je me dois de signaler lors de la signature du contrat que tout manquement à ces principes porte à conséquence comme prévu dans le règlement intérieur ; je m'assure aussi qu'en période d'essai, le nouvel embauché n'est pas livré à lui-même mais qu'il travaille constamment en binôme ; je l'interroge aussi sur son vécu professionnel et j'évalue son adhésion et ses dispositions à travers des ajustements courts mais systématiques et réguliers qui permettent ensemble

d'élaborer des objectifs à atteindre, de mesurer les écarts et de réfléchir à des axes d'amélioration afin qu'il n'y ait aucune surprise ni aucune déception au moment de l'embauche définitive.

De même, au cours des entretiens individuels annuels que je mène avec chaque salarié, je fais preuve d'une écoute attentive. Comme lors de la période d'essai, nous évaluons ensemble les objectifs passés et en définissons de nouveaux ainsi que des pistes pour les atteindre. Nous abordons l'évolution de sa carrière (VAE, formation, etc) tout comme sa place dans l'équipe et le fonctionnement de la structure. J'utilise ces entretiens pour planifier avec le chef de service des formations internes et externes. Plus largement, je conçois une gestion prévisionnelle des compétences (GPEC) axée sur les besoins individuels en cohérence avec les besoins collectifs puisque comme l'écrit Jean-Philippe TOUTUT⁸³, la GPEC « a pour ambition de préparer aujourd'hui ce que sera la réalité de demain en anticipant par conséquent la mise en place de nouvelles organisations de travail, et en s'appuyant sur un plan de formation pluriannuel pour doter les travailleurs des savoirs qui seront nécessaires ».

Pour autant, je ne limite pas la formation à un outil pédagogique. Certes, à travers une pluralité de thématiques abordés (les spécifiés de la maladie d'Alzheimer chez les personnes jeunes, la sécurité au travail, les principes de la philosophie, la fin de vie : soin et accompagnement, la contention, les déplacements...), la formation apporte le savoir, les connaissances indispensables à la compréhension et à la gestion du quotidien. Mais la formation est aussi un outil de socialisation, d'intégration des normes tel que détaillé par Mintzberg⁸⁴, comme je le précise plus loin.

Enfin, pour compléter cette partie relative à l'éthique dans l'exercice des fonctions professionnelles, j'envisage de faire appel à la mobilité, à la fois dans et en dehors des maisons. En effet, il est difficile d'accompagner jour et nuit des personnes dont la communication verbale est réduite ou inexistante ou des personnes à la mobilité très réduite : la diversité d'intervention permet de lutter contre l'usure et la démotivation. C'est ainsi que, hormis pour les accompagnements à domicile qui doivent être rigoureusement planifiés et préparés, je mettrai en place des plannings précisant uniquement les heures de présence et la mission (intervenant, « coordinateur », à domicile, responsable cuisine) mais sans découpe systématique du temps (pas de créneau pour les « toilettes du matin » ou les « activités de l'après-midi ». L'organisation et la répartition seront pilotées dynamiquement chaque matin par le « coordinateur » en fonction des habitudes de vie de

⁸³ TOUTUT J.P., 2007, page 66, *Management éthique en pratique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Paris : Seli Arslan, 159 p.

⁸⁴ MINTZBERG H., *op. cit.* page 46

chaque résidant, des événements et rendez-vous de la journée et des aléas de la vie. C'est un mode de travail que je préciserai au cours de l'entretien d'embauche et il fera l'objet d'échanges lors des entretiens individuels.

Je terminerai cette partie consacrée à l'éthique dans le quotidien des salariés en précisant ma vision de l'exemplarité et du rôle de valorisation d'un dirigeant. J'emprunte ces mots à Jean-Marie MIRAMON⁸⁵ puisque je ne saurais mieux le dire : « *La politesse vis-à-vis des résidents, la loyauté vis-à-vis de l'association, la fidélité et la solidarité avec l'équipe de travail sont bien des qualités, sinon des exigences que l'on pourrait rassembler sous la valeur de l'exemplarité : on ne peut exiger des autres ce que l'on ne peut vivre soi-même* ».

L'organisation que je souhaite mettre en place découle certes de la philosophie du projet mais est extrêmement exigeante et requiert en retour un effort de valorisation. La valorisation du travail personnel et collectif est intrinsèque à la philosophie : elle se fait entre pairs, au travers des fameux « cahiers » de communication ou par une parole ou un regard échangé pendant un accompagnement. Même s'il faut parfois savoir la déceler, une forme de valorisation du travail passe par les familles en des occasions parfois inattendues. Et c'est enfin le rôle d'un dirigeant de valoriser l'équipe (salariés mais aussi bénévoles et libéraux), de prononcer les mots qui valident ou récompensent une initiative particulière comme les efforts quotidiens. C'est à moi de saisir chaque occasion pour mettre en avant la réussite d'un accompagnement complexe tout en le replaçant dans le contexte d'un travail d'équipe. C'est encore à moi de valoriser un projet à l'extérieur des murs (lors des rencontres au siège ou à l'ARS, auprès d'autres organismes, etc).

L'éthique se manifeste aussi dans notre regard : le regard posé entre collègues, celui porté sur la personne malade, âgée ou handicapée, sur sa famille. Elle s'exprime aussi dans le vocabulaire que nous utilisons envers ces mêmes collègues, ces mêmes résidents, ces mêmes familles. Cet aspect de la philosophie d'accompagnement est abordé au cours de la formation initiale des salariés. De même, cette formation insiste sur l'importance de rechercher les causes en toute circonstance et donne de la matière aux équipes pour accompagner les habitants dans le respect de leur dignité et de leur liberté. Elle autorise à bouleverser les habitudes pour que les horaires et les règles de vie soient adaptés aux différentes personnalités des résidents. Par la suite, cette flamme allumée par la formation, c'est au directeur de l'entretenir...

Plus qu'un changement dans les pratiques, dont j'ai pu constater au cours de mes stages qu'il se met en place, ce qui me semble primordiale et essentiel, c'est de changer de

⁸⁵ MIRAMON J.-M., 2007, « Préface », in TOUTUT J.P., 2007, *Management éthique en pratique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Paris : Seli Arslan, p15.

regard. De ce changement de regard découlera un changement des attitudes corporelles, langagières, relationnelles, reflétant ainsi un réel respect des personnes dans un accompagnement adapté et ajusté à leurs besoins.

3.3 Initier une dynamique transverse de travail partagé

Meryem LE SAGET⁸⁶ écrit en page 10 de son ouvrage *Le Manager Intuitif* : « *Par habitude chacun aime bien savoir qui est le chef et se situer dans l'organigramme. Mais aujourd'hui le pouvoir change profondément de nature. Il ne suffit plus d'en distribuer un peu à ses collaborateurs ni même d'inverser la pyramide* ». Elle poursuit en page 11 « *Demain, l'entreprise sera constituée d'une multitude de personnes co-responsables réunies autour de projets collaboratifs de configurations variées, sans privilèges ni territoires affectés* ». Je partage ses constats, mais quelle signification leur donner et comment mettre en pratique ses conseils dans un établissement médico-social ?

3.3.1 Une harmonie de travail : faire équipe

A plusieurs reprises dans ce mémoire, je fais référence à l'équipe sans pour autant avoir précisé et défini ce que cette notion recouvre pour moi. Il s'agit le plus souvent de l'équipe de professionnels employés dans la maison. Néanmoins, cette équipe de professionnels interagira quotidiennement avec les bénévoles et l'entourage des résidents (famille et amis). Certes les liens qui m'unissent à eux (et qui les unissent entre-eux) sont de nature différente mais cela m'empêche t'il d'établir les conditions d'un travail collaboratif ?

Tout d'abord j'ai, de façon incontestable, des obligations contractuelles et légales envers les salariés que je n'ai pas envers les familles ou les bénévoles. Les deux principales obligations contractuelles, en contrepartie de l'engagement du salarié, sont la rémunération et l'obligation de fournir un travail ainsi que les moyens de le réaliser. La loi fixe aussi certaines obligations : celle de la formation, celle du respect et l'obligation de faire respecter les libertés collectives et individuelles des employés. L'employeur doit également veiller à ce que ses employés puissent travailler dans des conditions d'hygiène et de sécurité optimales et conformes à la législation sociale. Sur ce dernier point, j'ai souligné dans le diagnostic l'importance des risques de TMS encourus par les professionnels. C'est pourquoi j'engagerai avec le CHSCT une démarche de prévention en 5 étapes, telle que préconisée par l'ANACT⁸⁷ (1- Surveiller l'état de santé des personnes ; 2- Mobiliser les acteurs ; 3- Identifier les causes ; 4- Mettre en place un plan d'action ; 5- Evaluer les actions et la démarche).

⁸⁶ LE SAGET M., 2013, *Le Manager Intuitif*, 3^e édition, Paris :Dunod, 320 p

⁸⁷ <http://www.anact.fr/web/dossiers/sante-au-travail/tms>

J'ai aussi envers les salariés un certain nombre d'exigences précédemment citées : l'adhésion à la philosophie du projet, le respect des principes fondamentaux, l'engagement, le sens des responsabilités et du travail en équipe. J'attends d'eux, savoir, savoir-faire et surtout savoir-être. Nombre de ces exigences figurent aussi dans ma liste des attentes à l'égard des bénévoles. C'est pourquoi elles seront clairement mentionnées dans la charte de bénévolat que je co-rédigerai avec le premier groupe de salariés et le conseil d'administration d'Ama Diem avant l'ouverture des maisons.

La relation qui m'unit aux familles est nécessairement différente, quoi qu'elle aussi contractuelle, au travers de la signature du contrat de séjour. Et un résidant et sa famille devront de la même façon adhérer à la philosophie et en comprendre la déclinaison au quotidien, telle que précisée dans le règlement de fonctionnement.

Ainsi, sans jamais juger les raisons de la présence d'un salarié, d'un bénévole, d'une famille ou d'un groupe d'amis, force est de constater que nous sommes rassemblés autour d'une même personne, le résidant. Effectivement nous avons des perceptions et des connaissances différentes de cette personne, nous interagissons différemment avec elle et nous lui consacrons une présence particulière. Toutes nos actions ou intentions sont différentes mais pas contraires ! Elles sont complémentaires. Je suis convaincue que cet ensemble d'acteurs est rassemblé autour des résidants dans un même but : les accompagner jusqu'au terme de leur vie, dans le respect de leur dignité et de leur volonté, pour que cette vie soit belle et riche. Mon objectif est donc de créer un lien de confiance entre ces acteurs, pour qu'au-delà de leurs différences, ils élaborent une vision partagée et y œuvrent ensemble, ce qui est la définition même de l'équipe. C'est dans cet esprit que je dois créer les conditions pour que les salariés voient les familles non comme des adversaires mais bien comme des partenaires.

3.3.2 Mobiliser autour de projets fédérateurs

Le projet d'établissement et le projet de service sont souvent utilisés comme vecteur de mobilisation d'une équipe et je ne néglige pas l'intérêt de l'exercice. De même, le projet individualisé et le conseil de la vie sociale symbolisent, il me semble, la participation des usagers à la vie de l'établissement. Je les ai évoqués et je rappelle notamment mon souhait d'organiser des CVS élargis intégrant salariés, résidants, familles et bénévoles. Mais « Faire équipe » dépasse la simple participation d'une équipe à un projet d'établissement ou d'un famille au CVS.

Je commencerai donc par rapprocher ces acteurs autour d'une même formation, celle proposée par Carpe Diem : « un regard différent, une approche différente ». D'une durée de 4 à 5 jours, elle a pour objectifs de favoriser un changement de regard afin d'acquérir les compétences nécessaires à l'accompagnement auprès des personnes atteintes de la

maladie d'Alzheimer ; de prendre conscience des mythes et des préjugés et réfléchir sur la réalité d'une personne souffrant de déficits cognitifs ; d'apprendre et de comprendre les impacts de la pathologie sur les familles et développer des habilités afin de les accompagner et les soutenir ; de prévenir et éviter les abus et les mauvais traitements ; favoriser la prévention de l'épuisement. C'est un socle de connaissances obligatoires pour tous les salariés et tous les bénévoles AVANT d'entrer en relation avec les résidants (elle est déjà obligatoire pour tous les bénévoles d'Ama Diem qui souhaitent rencontrer des familles touchées par la maladie). Organisée dans la grande salle d'une des deux maisons, elle sera donnée par le consultant d'Ama Diem durant les premiers mois et je tiens à ce qu'elle soit ouverte à tous, y compris à des professionnels extérieurs. La formation est en effet un moyen pour apporter des connaissances sur la maladie et la philosophie, de partager ainsi le même niveau d'information et les mêmes règles d'accompagnement. C'est aussi l'occasion d'une première rencontre entre les futurs acteurs, sur un pied d'égalité, dans un cadre informel. Et c'est surtout, je l'ai constaté à chaque formation que j'ai suivie, l'occasion de découvrir l'autre, son travail, la richesse tenant à nos différences de points de vue et d'angle d'approche. La philosophie sera dès lors partagée par une équipe entière et c'est bien l'un des principes fondamentaux : une telle approche repose sur les épaules non pas d'une personne mais sur celles de toute une équipe solidaire. Et cela doit faire l'objet, dans le cadre de l'évaluation, d'une enquête sur les risques psycho-sociaux.

Mais je pense que mon grand défi sera de faire appel à toutes les ressources, laisser libre cours à toutes les créativité, pour rendre l'institution attrayante et en faire une vraie maison. La convivialité est déjà de rigueur partout et envers tous. Dans le sourire offert au visiteur qui sonne à la porte ou au résidant qui se réveille, dans le café proposé à une famille qui visite l'établissement, dans les friandises achetées et proposées à tous à l'occasion d'un anniversaire ou d'une naissance, dans les repas pris dans la salle à manger rassemblant résidants, intervenants et famille qui le souhaitent. Ce n'est pas un détail, c'est un mode de vie et de travail.

Mais rendre l'établissement attrayant, c'est comme une marche supplémentaire à gravir. Relever ce défi nécessite que je mette en place un premier groupe qui aura pour objectif de réfléchir à ce qui rend un espace de vie et de travail agréable. Ce groupe sera composé d'au moins un résidant, un salarié, un membre de famille et un bénévole et devra trouver le moyen d'élargir la réflexion en-dehors du groupe de travail. A partir du résultat de ce premier groupe, un second sera constitué pour faire émerger toutes les idées possibles. Cette fois encore, ce second groupe de travail rassemblera toutes les parties prenantes et devra se réunir plusieurs fois, en sollicitant à chaque fois de nouveaux interlocuteurs. Le résultat de ce travail sera présenté à l'occasion d'un rassemblement convivial (probablement le week-end pour permettre au plus grand

nombre de familles d'être présentes) où chacun aura l'opportunité de proposer sa participation et de mettre ses talents à contribution. Un troisième et dernier groupe aura alors pour tâche de coordonner ces actions et de les planifier dans le temps, voire de trouver un budget supplémentaire pour réaliser telle ou telle proposition (cette recherche de fonds pouvant elle-aussi être prise en charge par un autre groupe de travail). C'est non seulement un travail de longue haleine mais qui est à renouveler régulièrement avec les départs et les arrivées pour que les maisons restent attrayantes aux nouveaux venus.

Ce projet peut également se décliner à l'extérieur. Le concept est différent car il implique un partage d'intérêt avec d'un côté des personnes ou des groupes susceptibles d'avoir temporairement besoin d'un espace pour exposer une œuvre ou pourquoi pas, pour répéter une pièce de théâtre ? et de l'autre, nous, avec l'envie à la fois d'apporter de la vie dans les maisons sans outrepasser le désir des résidants et en même temps avec le souhait de donner un autre regard sur la maladie à ce groupe en recherche d'un lieu. C'est donc un autre type de projets, qui peut tout à fait se faire en parallèle de celui portant sur l'intérieur des maisons mais qui nécessite l'accord du COPIL. Je garde néanmoins l'idée à l'esprit.

Enfin, pour les jardins, je reprendrai le projet qui a été lancé à l'initiative de l'association Ama Diem avec le lycée horticole de Grenoble Saint-Ismier. Un groupe d'élèves de première s'est engagé au début de l'année dans un projet d'aménagement de l'espace paysager avec quelques familles et des bénévoles d'Ama Diem. Ils ont pour objectif de choisir, acheter et planter les fleurs, les buissons et le futur verger d'une part et de gérer le budget en trouvant des fonds propres d'autre part. Je compte consolider cette initiative avec le professeur impliqué en lui proposant l'intervention régulière de ses élèves pour réaliser avec les résidants les rafraichissements nécessaires. Ils ont aussi d'autres idées comme, pourquoi pas, la création d'un poulailler et/ou d'un clapier au fond du jardin.

3.3.3 Relation, coopération et partenariat de proximité

A cette équipe « élargie » s'ajoute un grand nombre d'acteurs œuvrant à proximité des maisons et amenés à interagir avec les résidants dans de multiples contextes. Certes ils interviennent ponctuellement et majoritairement à notre demande mais il m'importe néanmoins qu'ils soient à minima informés des particularités de la maison, si possible sensibilisés à l'approche. A cet effet, Ama Diem organise chaque année une conférence au rayonnement très large et j'y participerai dès l'année d'ouverture. Certains liens vont cependant nécessiter davantage qu'une sensibilisation. Je distingue en effet deux groupes : celui de la cité et celui de la santé.

A) Les liens avec la cité

Par « liens avec la cité », j'entends les relations qui s'établissent ou les ponts que je souhaite établir entre la résidence et la ville au sens large. Cela inclut les voisins entourant la propriété ; les nombreux commerçants et services pour la plupart accessibles à pied depuis les maisons (boulangerie, primeur-fromager, boucherie, magasin de chaussures et de vêtements, imprimerie, banque..) ; les associations (de quartier, sportives, culturelles, artistiques ..) ; les services publics (facteur, pompiers, gendarmes), privés (ambulancier, taxi) ; des professionnels médicaux ou paramédicaux (pharmacie, radiologue, dentiste, ophtalmologue etc..) et les « institutions » (mairie, école, collège, lieux de culte.)... Ces liens se noueront au fur et à mesure du temps mais le type de relation que j'envisage d'établir avec ces différentes « entités » oriente les actions que je vais engager dans les premiers mois, tant dans la préparation que dans la présentation.

Par exemple, certains voisins connaissent Ama Diem et son projet suite au forum des associations ou pour avoir participé à la réunion de présentation organisée à la Mairie en aout 2013. Deux d'entre eux ont également envisagé de déposer un recours au permis de construire mais ont finalement abandonné leur action après deux rencontres et des courriers échangés avec la fondation OVE et l'association Ama Diem. Je souhaite donc d'emblée instaurer des relations de bon voisinage et je souhaite pour cela proposer au président d'Ama Diem de les inviter à une « pendaison de crémaillère ». Par la suite, je ne manquerai pas de les prévenir en cas d'événements pouvant occasionner une nuisance, ou de les y convier si cet évènement s'y prête.

Par ailleurs, plusieurs services de la Mairie sont impliqués dans le projet depuis son origine et seront donc invités à la cérémonie officielle d'inauguration dont je préparerai les détails avec OVE et Ama Diem. Dans la mesure où j'envisage de construire des projets avec d'autres services municipaux (un potager partagé avec l'école ? des emplois d'avenir ? un bibliobus ? des concerts de l'école de musique ? des visites des enfants de la crèche pour visiter le poulailler ?), je profiterai de la cérémonie pour confirmer à Mr le Maire ma volonté de continuer à entretenir des liens solides avec la Municipalité et l'interrogerai sur l'opportunité d'organiser une réunion de présentation à ses services dans la grande salle de la résidence. Je ne manquerai pas non plus, dans les mois précédant l'ouverture, de contacter le service de la rédaction du magazine de Crolles pour insérer un article destiné à informer les Crollois de l'ouverture de l'établissement et à les sensibiliser à cette pathologie moins connue qu'est la forme précoce de la maladie d'Alzheimer.

J'aurai aussi à mener une action de sensibilisation plus approfondie d'une part avec les pompiers, gendarmes et policiers municipaux mais aussi auprès des commerçants de proximité. Avec ces derniers, nous serons de plus liés par une relation commerciale puisque j'envisage de m'approvisionner chez eux pour une partie des denrées (pain, fruits

frais, fromage, viande..) ; certains de ces achats seront d'ailleurs l'occasion d'une sortie avec les résidants. Compte tenu du volume annuel que cela représentera, je les rencontrerai donc dans le mois précédant l'ouverture pour leur expliquer ce projet de partenariat et entamer une éventuelle négociation financière.

Sur le même principe mais avec des modalités adaptées, j'entrerai en relation avec les associations, les écoles et le collège en m'appuyant sur les liens établis antérieurement par Ama Diem.

Au-delà de l'ouverture à la ville à travers ces multiples initiatives, j'ai aussi comme ambition de faire entrer la ville dans la maison pour les résidants qui n'auront plus la capacité physique de se rendre en ville. Consciente que je ne serai pas en mesure de prendre puis de maintenir seule le contact avec toutes ces personnes ou services, je ferai donc appel à toutes les ressources à ma disposition : des services de la direction générale, le conseil d'administration d'Ama Diem, les bénévoles et bien sur les familles, les résidants et le personnel.

B) Les partenaires de la santé

J'identifie à ce jour trois « partenaires de santé » avec lesquels je vise des objectifs différents : une association de soins palliatifs que je dois identifier et avec laquelle je dois entrer en contact. Je ferai pour cela appel à mes collègues d'OVE qui sont établis dans la région depuis plusieurs années et ont par conséquent développé un riche réseau. J'entends inclure dans ce partenariat, outre les interventions, des formations réciproques (nous sur la philosophie et eux sur les soins et l'accompagnement spécifique à la fin de vie). Il y a aussi le service d'hospitalisation à domicile (HAD) que j'ai déjà rencontré en 2013 et avec qui j'ai convenu de reprendre contact quelques mois avant l'ouverture pour clarifier l'éventuel périmètre d'intervention et proposer des formations à l'approche aux professionnels qui interviendront possiblement.

Il y a enfin le CMRR du CHU de Grenoble, avec lequel des liens étroits existent déjà à plusieurs niveaux. D'une part toutes les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les environs de Grenoble y sont déjà suivies. D'autre part, Ama Diem a déjà organisé des conférences et des actions de sensibilisation auprès de tous les membres de ce service. Carpe Diem y également donne chaque année une conférence à l'occasion du colloque de gérontologie organisé en octobre et j'ai également participé à deux réunions avec le chef de service en vue de monter un partenariat entre le CMRR et les maisons.

Car c'est une volonté partagée d'essayer d'innover dans ce domaine en mettant en place notamment une expérimentation de télémédecine, un échange d'informations - en préservant, cela s'entend la confidentialité et la dignité des personnes malades - afin d'une part de ne pas avoir à mener de tests sous leur forme classique dans les maisons

(MMS ou NPI) et d'autre part de pouvoir fournir aux spécialistes des informations médicales relatives aux résidents sur leur lieu de vie : ces données diffèrent et relativisent les résultats obtenus en milieu hospitalier où les personnes perdent parfois leurs repères. L'idée d'une thèse sur ces problématiques a également été évoquée et le sujet - en lien avec le dispositif expérimental - est à préciser. Surtout, nous envisageons des cycles de formation réciproques à organiser dans les locaux du CHU et dans les maisons entre les professionnels mais aussi, selon les thématiques, avec les familles et les bénévoles. Il me reste à recontacter le service pour prioriser nos actions puis pour mesurer, avec l'équipe médicale et paramédicale, l'impact de ces trois partenariats sur le projet de soin global de l'établissement.

Au final, ma principale difficulté pour initier cette dynamique sera donc d'assurer la coopération et la coordination d'acteurs internes et externes, tout en maintenant la cohérence des actions.

3.4 Anticiper la fin du statut expérimental

Encourager le partage de l'information et stimuler l'esprit de collaboration sont des stratégies à appliquer auprès des équipes et des personnes ou services contribuant au fonctionnement quotidien de la maison mais également dans une dimension plus large au niveau territorial et national. Et là, je rejoins Meryem LE SAGET lorsqu'elle dit⁸⁸ « *il existe un lien étroit entre apprendre, collaborer et innover...* ». Quand de plus, les actions développées pour *apprendre, collaborer et innover* sont menées dans le cadre d'un dispositif médico-social expérimental, l'évaluation prend une dimension qui dépasse l'obligation.

3.4.1 La force d'un réseau

Compte tenu de la relative pénurie et de l'isolement des institutions accueillant des personnes jeunes, de l'inexistence d'établissements et services dédiés, et de la trop récente expérimentation dans ce domaine suite à la reconnaissance de la problématique, la mise en place d'un réseau est d'autant plus justifiée et significative. J'aurais donc pu envisager de contacter les autres projets pilotes identifiés par le CNR-MAJ. Mais lors de la rencontre avec la Secrétaire d'Etat en juin 2011, j'ai cru percevoir un souhait du Ministère d'expérimenter séparément les différents projets (afin d'en évaluer la continuité, l'égalité et l'adaptabilité, dans l'éventualité de la généralisation d'un « nouveau » service social public) ; aucune proposition de rapprochement n'a en tout cas été formulée. C'est

⁸⁸ Interview de M. LE SAGET M. du 24 avril 2013 à l'occasion de la parution de l'ouvrage *Le Manager Intuitif*

pourquoi je propose de bâtir le réseau du dispositif en m'appuyant sur les réseaux de la fondation OVE, d'Ama Diem et de Carpe Diem.

Le directeur général de la fondation OVE préside la Commission spécialisée « Prise en charge et accompagnement médico-sociaux » de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Ce poste clé apporte à tous les directeurs d'établissements une vision actualisée de la stratégie régionale et leur offre la possibilité de transmettre des constats spécifiques à la population accueillies dans leurs établissements et services. C'est une double opportunité dont je saurai me servir.

De son côté, l'association Ama Diem entretient des relations régulières avec le CNR-MAJ et, à ce titre, je suis entrée en relation avec le Professeur Florence LEBERT. Avec l'équipe de l'UCC de Bailleul, cette dernière a initié et depuis coordonne le premier réseau d'EHPAD accueillant des malades jeunes en Nord-Pas de Calais. L'association Ama Diem souhaite s'en inspirer et développer un réseau équivalent dans l'Isère dans le but de partager les problématiques et les initiatives spécifiques aux personnes jeunes. Ma participation au conseil d'administration d'Ama Diem et mon futur rôle de directrice me place logiquement dans une position de coordinatrice. Je m'appuierai donc sur l'association pour identifier avec l'aide du CMRR les établissements concernés et pour organiser une rencontre au terme de la première année de fonctionnement.

De nombreux contacts ont également été initiés avec différentes associations ou fondations menant des actions pour les personnes ou aidants de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je pense notamment aux séjours de répit organisés par la fondation UTB sous l'égide de la Fondation des petits frères des pauvres ou à la Fondation Médéric Alzheimer. Par l'intermédiaire d'Ama Diem, je pourrai donc à la fois continuer à être informée d'initiatives susceptibles d'intéresser des familles mais également communiquer sur l'avancée du projet.

Quant à Carpe Diem, les formations dispensées en France depuis une dizaine d'années lui ont donné à rencontrer de très nombreux établissements. En raison des actions menées avec le conseil d'administration d'Ama Diem, j'ai de plus personnellement établi des contacts avec l'association Partage Accueil (dont un des établissements parisiens vient de lancer un projet de changement de pratiques en EHPAD après 3 années de formation à l'approche) et dans une moindre mesure avec l'unité de soins longue durée (USLD) du CHU de Poitiers et le président de France Alzheimer Vienne. Je réactiverai donc ces contacts au cours de la première année de fonctionnement dans l'idée d'échanger et de partager sur une base annuelle entre directeurs et entre personnels sur les difficultés et les bénéfices de la mise en place de la philosophie d'accompagnement.

3.4.2 Les maisons laboratoires

Tout en étant à la fois le centre d'un entrelacement de relations au quotidien et la pierre angulaire d'un travail collaboratif à multiples dimensions, le dispositif sera également un lieu d'expérimentation. A l'image d'un laboratoire, avec le soutien des services de la fondation OVE, la contribution des administrateurs d'Ama Diem et la participation des consultants de Carpe Diem, je serai amenée à mettre en place et à expérimenter des processus et des initiatives autour de trois axes majeurs : la caractérisation, l'orientation et la formation.

Pour commencer, je vais devoir définir les critères qui caractérisent les deux populations accueillies et préciser les conditions ou les raisons influençant le choix de la prise en charge financière. La mobilité et l'élocution me semblent d'emblée à écarter car elles ne sont pas de nature à remettre en cause la volonté de participation au quotidien. Par contre, la diminution de la tolérance au bruit, la présence de troubles obsessionnels dommageables à la vie en collectivité, l'augmentation de la fatigabilité, la perte ou la diminution du contrôle de l'anxiété, l'apparition de difficultés de déglutition me semblent être des facteurs en faveur d'un financement de type MAS. Mais il ne s'agit que de suppositions basées sur mes observations lors de stages en EHPAD, notamment dans une unité de vie dédiée aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Dès ma prise de fonction, je collecterai donc les informations et avis (en participant à des conférences, par contact téléphonique ou au travers de rencontres individuelles) de multiples professionnels de la santé et du secteur médico-social (directeurs d'établissements d'OVE, réseau d'EHPAD, cellule régionale d'observation de la démence). Je fournirai ensuite cette liste au Copil pour débat et validation avant présentation à l'ARS (en espérant pouvoir l'ajuster avant la fin de l'expérimentation).

Le second axe concerne les modalités d'orientation par la MDPH, en particulier celle des personnes âgées de 60 à 65 ans. En effet, le cahier des charges de l'appel à projet précise clairement les spécificités à mettre en place par la CDAPH lors du processus d'orientation de la CDAPH⁸⁹. Il a de plus été précisé, que « *dans le cadre d'une démarche expérimentale, les dossiers [de demande d'orientation] seront instruits jusqu'à 65 ans.* ». Cette limite d'âge est suffisamment inhabituelle pour que le Copil décide de rencontrer la MDPH de l'Isère (ainsi que celle de l'Ain et de la Haute Savoie) pour s'assurer que l'information sera transmise aux agents des CLIC et des MAIA. Les premières rencontres initialement prévues au troisième trimestre 2014 ont été reportées au second ou troisième trimestre 2015. Je demanderai donc à participer à ces rencontres et pourrait ensuite plus

⁸⁹ pages 2 et 3 du cahier des charges de l'appel à projet (voir annexe 2)

facilement reprendre contact avec ces structures si je constate ou si les familles m'informent d'un dysfonctionnement.

Enfin, Ama Diem et Carpe Diem souhaitent doubler le dispositif d'un centre de formation. Les démarches sont en cours et chaque fois que possible, je proposerai la grande salle du dispositif comme lieu de formation (moyennant une location que je pourrai utilement réinvestir dans l'organisation de sorties pour les résidents ou pour couvrir des frais non prévus pour les salariés). Idéalement, les maisons deviendraient aussi un lieu de stage pour des étudiants et d'inspiration pour d'autres établissements. J'y suis plus que favorable, ne serait-ce que pour l'intérêt à la fois pédagogique et managérial que j'y vois. Mais j'attendrai d'avoir stabilisé le fonctionnement des deux maisons à pleine capacité, soit 18 à 24 mois après l'ouverture, pour entamer les discussions sur ce sujet avec le Copil.

En complément de ces 3 axes majeurs, s'ajoutera éventuellement une externalisation. Dans l'idée des fondateurs d'Ama Diem, le personnel des maisons devaient également accompagner les familles à domicile. Mais dans les clauses de l'appel à projet, seuls 2 ETP ont été prévus à cet effet, limitant considérablement le secteur géographique et le nombre de familles bénéficiaires. Il serait éventuellement possible de faire appel à des services d'aide à la personne en les formant à l'approche pour offrir la continuité d'accompagnement imaginé à l'origine sur un secteur géographique plus large (cet accompagnement pouvant être en partie réalisé par les salariés de l'association Ama Diem à proximité de Crolles (moins de 30 km)). Des contacts ont été pris et des formations déjà entreprises (notamment avec les associations AAPUI et Les petits frères des pauvres). Ces axes sont aujourd'hui développés par l'association Ama Diem mais je saurai proposer à l'ARS le financement nécessaire pour réintégrer ce service au dispositif s'il s'avérait que la dotation et l'organisation accordées ne répondent pas au besoin

3.4.3 Une stratégie d'évaluation globale et permanente

Au regard des enjeux et des initiatives envisagées, il est donc essentiel que je mette en place une solide stratégie d'évaluation. Dans le secteur médico-social, les lois de 2002 et 2009⁹⁰ en ont défini l'objet et le calendrier général. Mais en raison de son statut expérimental, le dispositif est soumis à une évaluation annuelle ainsi qu'à une évaluation à 5 ans, aux termes de l'autorisation. Dans le domaine de l'évaluation, la fondation OVE est un acteur nationalement identifié grâce à ses travaux et partenariats avec l'ANESM (évaluation interne et externe) et l'ANAP (tableaux de bord et indicateurs). Je prévois donc de rencontrer la responsable du service qualité, en charge notamment des

⁹⁰ LOI n°2002-02, *op. cit* page 40 ; LOI n°2009-879 *op.cit.* page 49

évaluations interne, externe et inter-associative durant mes premières semaines au siège. Dans l'attente, pour élaborer une stratégie et comme le suggère P. LIEVRE⁹¹, j'ai envisagé comme prémisses les points suivants : afin de décider du maintien de ce dispositif en l'état ou d'une adaptation (finalité), la puissance publique (commanditaire au travers de l'appel à projet) demande au chef d'établissement (évaluateur) de transmettre un rapport annuel d'évaluation (résultat : effet et impact) à l'ARS et au Conseil Général, auquel s'ajoute le Copil (triple destinataire). En tant que directeur (évaluateur), j'identifie d'abord ce que l'on cherche à obtenir par ce dispositif (objectifs) puis je construis des indicateurs (moyens) tenant compte de nombreux paramètres et de multiples angles d'approche comme le préconise J.F. BERNOUX⁹².

Comme précisé, j'entends faire appel à l'expérience et à la connaissance territoriale et politique de la fondation OVE pour enrichir cette stratégie avant de la présenter au Copil. Cette première version en précise les axes mais ne propose qu'un minimum d'indicateurs et c'est un choix délibéré. Je souhaite en effet utiliser l'évaluation comme un outil communicationnel et managérial (fédérer et valoriser) en partageant les objectifs avec l'équipe et en sollicitant son expérience de terrain pour enrichir cette version d'indicateurs réalistes, grâce à des propositions individuelles ou des réflexions de groupe. En outre, chaque année, je proposerai aux autorités de contrôle une restitution de cette évaluation au sein de l'établissement.

A ce jour, ma compréhension de la commande, à savoir la « création d'une structure expérimentale destinée à une population spécifique (personnes jeunes atteintes d'une MAMA) de la région Rhône-Alpes, qui sera prise en charge en filière (allant de l'externalisation des équipes au domicile jusqu'à l'accompagnement en fin de vie) et en testant une approche originale d'accompagnement défini par l'association Ama Diem, inspirée de la maison Carpe Diem », oriente ma définition des objectifs de l'évaluation et la construction des indicateurs au regard de ces objectifs :

Un bilan de la gouvernance

Pour déterminer l'efficacité et l'efficacités de la gouvernance, je propose une analyse quantitative et qualitative des Copil : nombre et durées des réunions ; degré d'implication des membres (taux de présence, respect des actions, lieu de réunion, rédaction et relecture des CR) ; liste des sujets abordés en dénombrant ceux traités, abandonnés, suspendus ; étude des divergences (nature de la divergence - action ou stratégie, réponse apportée, modalité de traitement (compromis ou recours ou tiers). Il conviendrait

⁹¹ LIEVRE P., 2002, *Evaluer une action sociale*, Rennes : ENSP, 128 p.

⁹² BERNOUX J.-F., 2009, *Evaluer la performance de l'action sociale*, Paris : Dunod, 154 p.

d'y ajouter un bilan des actions communes (documents, site internet, visites, etc) et une enquête annuelle (point de frustration et de satisfaction).

Un bilan de la structure

Pour vérifier la pertinence de la réponse à un besoin territorial, je suggère un bilan de la population (moyenne d'âge générale et à l'entrée, distance du domicile) et de son profil médical (pathologies justifiant l'entrée, identification antérieure au CMRR) ; une analyse de la performance et de la rentabilité économique (à travers le compte administratif et le budget prévisionnel indiquant le prix brut des moyens utilisés et l'écart positif ou négatif avec et sans CPOM). J'y ajoute une analyse du traitement de la demande par évaluation à la fois du traitement « externe » (MDPH) et « interne » (dispositif) en termes de réactivité (mesure du délai de réponse à et entre chaque étape), en termes d'efficacité et d'efficience des modalités de traitement (nombre de commissions CDAPH et interne, nombre et raisons des difficultés d'orientation, nombre et conséquences des erreurs d'orientation) ainsi qu'une expertise sur l'équilibre de la répartition « FAM/MAS » (nombre de demandes en attente avec répartition selon l'orientation ; nature du refus ; nombre de demandes et d'interventions à domicile ; nombre de demandes et de refus pour des séjours courts en journée ou la nuit).

Un bilan de la filière

Plusieurs aspects sont à évaluer autour de la filière, à commencer par la continuité (fluidité au sein de la filière, constance de l'accompagnement du début à la fin). S'y ajoutent la qualité et la diversité des projets de vie (par rapport aux attentes des résidents et à celles des familles) et plus globalement la mesure de l'écart entre le contrat de séjour et les prestations offertes sur le fond (contenu) et sur la forme (mode d'accompagnement) par des enquêtes ou un relevé de plaintes. En ce qui concerna la pertinence médicale de la filière, en attendant de réfléchir avec le médecin et des infirmières, je propose une analyse de la continuité temporelle (y a-t-il rupture ou continuité des soins domicile-filière et hôpital-filière) et humaine (nombre de praticiens et libéraux non-salariés, condition de la transition), une étude sur la médicalisation (type et nombre de médicaments avec analyse des effets secondaires, analyse des équipements médicaux, évaluation et traitement de la douleur, nombre et fréquence de soins infirmiers spécifiques, interférence médicamenteuse, etc.) et une analyse du lien avec le CMRR (formation réciproque, réunion ou rencontre, nombre de séjour au CMRR ou en UCC, effectivité et utilisation de la télémédecine etc.).

Un bilan de l'approche

Je suggère tout d'abord d'évaluer l'approche du point de vue des salariés : mesurer la socialisation, l'adhésion et l'implication par l'analyse des entretiens individuels et de l'absentéisme (taux et causes), la mesure du turnover, la participation individuelle et collective aux différents projets, le nombre de formations internes spontanées/imposées (et toutes autres indicateurs de climat social) ; mesurer l'impact de la philosophie en enquêtant sur le sentiment d'utilité au quotidien, en répertoriant les cas de TMS et la probabilité de RPS.

Je propose aussi d'évaluer l'approche du point de vue des résidents et de leur famille notamment en termes d'effectivité des droits fondamentaux par exemple en listant les actions en faveur de la citoyenneté et la diversité des partenariats avec la ville ; en recherchant auprès des familles des preuves du respect de l'intimité dans toute la maison (pas uniquement dans les chambres) ou encore en dénombrant toutes les atteintes à la liberté d'aller et venir, ainsi que la cause avancée.

Un dernier point sur l'approche concerne l'évaluation des différents outils et notamment l'outil d'analyse en termes de pertinence (son utilisation était-elle adaptée aux situations) d'efficacité (a-t-il permis de traiter les situations), de réactivité et d'efficience (la situation est-elle résolue et combien de temps a-t-il fallu).

Au terme de la troisième partie, ce plan d'action, que je souhaitais exhaustif, reste, sur certains points, incomplet. Je priorise et je me concentre sur l'essentiel pour donner le cap à suivre. Je décline donc durant la première année des actions qui s'inscrivent dans une vision à 5 ans. Tout en sachant que cette vision à long terme, et dans une moindre mesure celle à court terme, est jalonnée d'inévitables imprévus que je partagerai avec l'équipe et auxquels nous devons continuellement nous adapter. Mais qu'est-ce que la vie si ce n'est apprendre à composer ensemble avec l'inattendu ?

Conclusion

« Dans la vie, rien n'est à craindre, tout est à comprendre ».

Marie CURIE (1867 - 1934)

Le sujet abordé au cœur de ce mémoire, à savoir « l'accompagnement proposé aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer avant 60 ans » n'a été que récemment pris en considération par les pouvoirs publics. La reconnaissance à la fois des spécificités de ce public et de l'absence de réponse qui y était apportée ont donné lieu à deux mesures particulières inscrites dans le Plan Alzheimer 2008-2012. Et dans sa recherche de solutions, l'Etat souhaite expérimenter différentes approches.

C'est dans ce contexte qu'un appel à projet a été lancé en 2012 en région Rhône-Alpes sur la base d'un projet de maison, imaginé et initié par une jeune femme touchée par la maladie, consolidé et porté par une association engagée auprès des familles concernées, inspiré et articulé autour d'une philosophie d'accompagnement développée au Québec.

De cette procédure, visant la création d'une résidence pour 30 personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une forme apparentée, a découlé une gouvernance triangulaire atypique et des impératifs législatifs, architecturaux, organisationnels, réglementaires et conceptuels. Directrice au croisement des orientations des promoteurs, des cadres définis par le législateur et des valeurs et méthodes promues par les fondateurs, l'analyse de cet ensemble d'éléments m'a conduite à proposer une stratégie de mise en œuvre du futur dispositif.

A travers ce mémoire, j'ai indiqué comment j'entends mettre en place le socle de cette structure expérimentale pour qu'à l'hiver 2015, ces deux maisons soient autorisées à accueillir les premiers résidents. Implantées dans un quartier résidentiel, j'ai montré quels liens je développe et quelles coopérations j'initie pour respecter les choix d'une vie familiale et citoyenne sans négliger les règles en matière de santé et de sécurité. Lieu de vie avant d'être un lieu de travail, le rythme des journées est adapté à celui des résidents, s'ajustant à leurs besoins et à leurs envies, au travers d'une philosophie d'accompagnement fondée sur des principes empreints d'éthique.

Sur la base d'une dynamique alliant partage et responsabilité, j'ai illustré comment, en tant que future directrice, j'entends m'entourer d'une équipe composée de professionnels autonomes et polyvalents, de bénévoles sélectionnés et de partenaires impliqués. Car c'est ensemble que nous dépasserons les barrières culturelles et relèverons le défi de ce projet expérimental, pour que ces personnes atteintes précocement par la maladie d'Alzheimer puissent continuer à vivre sans disparaître derrière la maladie.

Mais un tel projet ne saurait s'arrêter là. Dans ce mémoire, je me suis efforcée de montrer qu'il est possible de poser un regard différent sur la maladie d'Alzheimer, de mettre en place des formes d'accompagnement adaptées aux besoins, de concevoir des synergies entre professionnels et bénévoles, de développer une coopération entre le sanitaire et le médico-social. Je souhaite conclure en affirmant ma conviction que ce projet, dans sa philosophie et ses contenus opératoires, est applicable à d'autres publics : aux personnes âgées bien sûr mais également aux adultes handicapés, aux jeunes adolescents en grande difficulté. Comme le disait Albert EINSTEIN: « *L'imagination est plus importante que la connaissance. La connaissance est limitée alors que l'imagination englobe le monde entier, stimule le progrès, suscite l'évolution.* ⁹³ »

⁹³ « *Imagination is more important than knowledge. For knowledge is limited, whereas imagination embraces the entire world, stimulating progress, giving birth to evolution* »

Bibliographie

OUVRAGES

- BERNOUX J.-F. : *Evaluer la performance de l'action sociale*, DUNOD, Paris, 2009, 154 p.
- BILLE M. : *La société malade d'Alzheimer*, ERES, Toulouse, 2014, 150 p.
- BLANCHARD F., « Considérations éthiques dans la prise en charge des patients », in EXPERTISE COLLECTIVE, *Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, INSERME, Paris, 2007, pp 609-619
- FAVRE D. : *Transformer la violence des élèves*, DUNOD, Paris, 2007, 309 p
- GIL R. : *Vieillesse et Alzheimer. Comprendre pour accompagner*, L'HARMATTAN, Paris, 2013, 125 p
- LIEVRE P. : *Evaluer une action sociale*, ENSP, Rennes, 2002 128 p.
- LE SAGET M. : *Le Manager Intuitif*, 3e édition, DUNOD, Paris, 2013, 320 p
- MINTZBERG H. : *Structure et dynamique des organisations*, EDITIONS D'ORGANISATION, 1979, 440p
- TOUTUT J.P. : *Management éthique en pratique dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, SELI ARSLAN, Paris, 2007, 159 p.

RAPPORTS

- ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, 2013, 101 p.
- COMITE AVANCEE EN AGE PREVENTION ET QUALITE DE VIE, *Anticiper pour une autonome préservée : un enjeu de société*, Février 2013, 132 p.
- COLLEGE D'EXPERTISE SUR LE SUIVI STATISTIQUE DES RISQUES PSYCHOSOCIAUX AU TRAVAIL, *Mesurer les facteurs psychosociaux de risques au travail pour les maîtriser*, 2011
- COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, *Pour le malade et ses proches : Chercher, soigner et prendre soin*, 2007, 125 p.
- GALLLEZ C., *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, 2055, 256 p
- NASSE P., LÉGERON P., *Rapport sur la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail*, mars 2008, 94 p.
- ROUCH I., PADOVAN C., VIRICEL-WASIAK C., *Rapport sur les consultations mémoire de la région Rhône-Alpes en 2009*, 2010, 110 p.

ARTICLES, ETUDES, REVUES

- CROISILE B., BERNARD E., GAVANT S. et al., « Les pathologies démentielles avant 65 ans. Expérience de la file active d'une consultation mémoire neurologique », Revue Neurologique, vol. 168, novembre 2011
- DEPADT V., « Le droit ne définit pas l'éthique, il définit la loi », 11 février 2014
- FERRI C.P., PRINCE M., BRAYNE C., BRODATY H., FRATIGLIONI L., « Global prevalence of dementia : a Delphi consensus study », décembre 2005
- FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, « Prévalence des démences : tendance à la hausse ou à la baisse ? », Revue de presse nationale & internationale de la Fondation Médéric Alzheimer , n° 96, août-septembre 2013,
- FREMONTIER M., AQUINO J.-P., « édito », La Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n°21, septembre 2011
- HANNEQUIN D., GUYANT-MARECHAL L., Le BER I., et al., « Démences du sujet jeune : démarche diagnostique », Revue Neurologique, vol. 165, n° HS2, avril 2009
- LAVALLART B, « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer », ADSP, n° 65, décembre 2008
- LEBERT F, BOITTE P., DE BOUVET A., et al, « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des "malades jeunes", réflexions cliniques et éthiques », Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil, vol. 10, n°1, mars 2012,
- LECOMTE J., « Empathie et ses effets », Savoirs et soins infirmiers, EMC, 60-495-B-10, 2010
- LUSCOMBE G., BRODATY H., FREETH S, « Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services », .International Journal of Geriatric Psychiatry, vol.13, n° 5, mai 1998
- ROUSSELEOT T, LEBERT F, PASQUIER F., « Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées. Quelles réponses pour quels besoins ? Enquête en institution », Revue Hospitalière de France, n°544, janvier-février 2012
- ROSSOR M., FOX N., MUMMERY C., et al., « The diagnosis of young-onset Dementia », Lancet Neurology, vol. 9, n° 8, août 2010.
- STONE K., « Moving forward Side by Side », The Journal of Dementia Care, vol 1, n° 3, novembre-décembre 2012

CONFERENCES

- BILLE M, *Alzheimer : une maladie pour notre temps*, 10 février 2012, Trois Rivières - Québec
- COLLOQUE NATIONAL, *Hébergement des malades jeunes*, 16 mai 2011, Lille
- COLLOQUE NATIONAL, *Bientraitance : de la réflexion à l'action*, 17 septembre 2013, Evry
- POIRIER N. *un regard différent, une approche différente*, octobre 2011, Poitiers
- PELLISSIER J., *Prendre soin des personnes souffrant de troubles de l'autonomie psychique*, septembre 2013, Saint-Maur-Des-Fossés

RECOMMANDATIONS, GUIDES

- Anesm. Recommandations de bonnes pratiques : *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* », octobre 2010
- Anesm. Recommandations de bonnes pratiques : *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, novembre 2009
- Coface-handicap. *Charte européenne de l'aidant familial*. 2009

TEXTES LEGISLATIFS

- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002-203 du 4 mars 2004 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Loi n°2014-789 du 10 juillet 2014 février 2005 habilitant le gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées
- Arrêté du 17 février 2009 portant identification d'un centre national pour les malades Alzheimer jeunes
- Arrêté du 1er août 2006 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19 à R. 111-19-3 et R. 111-19-6 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création

- Circulaire interministérielle n° DGUHC 2007-53 du 30 novembre 2007 relative à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation
- Code de l'Action Sociale et des Familles : art L-311-1
- Code de l'Action Sociale et des Familles : art L-312-1-I
- Code du travail : L4121-1 et suivant

SITES INTERNET

- www.alz.co.uk/
- www.alzheimercarpediem.com
- www.alzheimer-genetique.fr/
- www.amadiem.fr
- www.ameli-sante.fr
- www.anact.fr
- www.anap.fr
- www.anesm.sante.gouv.fr/
- www.ars.rhonealpes.sante.fr
- www.centre-alzheimer-jeunes.fr/
- www.coface-eu.org
- www.college-risquespsychosociaux-travail.fr
- www.espace-ethique.org
- www.fondation-alzheimer.org
- www.fondation-mederic-alzheimer.org
- www.fondation-ove.fr
- www.has-sante.fr
- www.inserm.fr
- www.plan-alzheimer.gouv.fr/
- www.psychologies.com
- www.travail-emploi.gouv.fr
- www.travailler-mieux.gouv.fr

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Les mesures du plan Alzheimer, spécifiques aux malades jeunes

ANNEXE 2 : Cahier des charges de l'avis d'appel à projet

ANNEXE 3 : Arrêtés ARS n°2013-178 et Conseil Général 38 n°2013-510 d'autorisation de création

ANNEXE 4 : Convention de partenariat entre OVE et Ama Diem

ANNEXE 5 : Documents issus du Dossier de permis de construire (document graphique d'insertion, plan de masse, plan RdC, plan R+1)

ANNEXE 1

LES MESURES DU PLAN ALZHEIMER

SPECIFIQUES AUX MALADES JEUNES

mesure n°18

Hébergement des malades jeunes

1. Contexte

A un stade tardif de l'évolution, les patients jeunes ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins.

2. Objectif

La première nécessité est de mettre à profit l'étude prévue dans le cadre du lancement du « Centre national pour les malades Alzheimer jeunes » pour connaître le nombre et les besoins en hébergement de ces malades jeunes. Ensuite, la seconde nécessité est de mieux penser l'accueil et l'hébergement des patients jeunes.

3. Mesure

Les professionnels des accueils de jour et des hébergements temporaires devront être sensibilisés à la particularité de leur situation. Par ailleurs, l'objectif est de lever les obstacles réglementaires afin de permettre l'accueil dans la structure la mieux appropriée à la situation individuelle, que ce soit un EPHAD ou une MAS, dont le projet d'établissement devra comporter un volet spécifique pour leur accueil.

En fonction des résultats de l'enquête, des unités dédiées spécifiquement aux patients jeunes seront créées dans des établissements de référence.

4. Acteurs

DGAS, DHOS, DGS, en partenariat avec le Centre national pour les malades Alzheimer jeunes.

5. Calendrier

Etude lancée en 2008

Adaptation des projets d'établissements pour l'accueil des patients jeunes : 2009

6. Financement

Etude en lien avec le Centre national pour les malades Alzheimer jeunes pour l'identification des malades susceptibles d'entrer en institution et rédaction de cahiers des charges pour les établissements - **0,2M€**

7. Evaluation

Indicateurs de processus

- Réalisation de l'enquête
- Elaboration de projets d'établissement spécifiques pour l'accueil des patients jeunes

Indicateurs de résultats

- Nombre de malades d'Alzheimer jeunes pris en charge dans ces établissements par rapport aux besoins exprimés
- Satisfaction des personnes atteintes et de leurs familles

mesure n°19

Identification d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes »

1. Contexte et enjeux

En France, la prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce est mal connue. Selon les données fournies par l'Assurance maladie, environ 8000 personnes de moins de 60 ans seraient reconnues en « affection de longue durée » (ALD) pour maladie d'Alzheimer. Parmi ces patients, seule, une faible proportion (1 à 2 % des maladies d'Alzheimer au total) est atteinte de formes mono-géniques familiales avec un mode de transmission autosomique dominante.

En dehors de ces formes bien particulières, l'âge de survenue de cette maladie ne constitue

pas un critère permettant de définir une entité nosologique spécifique. Toutefois, des problématiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer chez des personnes jeunes peuvent être identifiées :

- Deux fois sur trois, la maladie d'Alzheimer à début précoce est diagnostiquée tardivement, cette maladie étant souvent considérée comme une affection de la personne âgée par le grand public. Les signes qui apparaissent au début de la maladie, souvent insidieux, ne sont pas toujours reconnus par les soignants ou pris à tort pour des manifestations psychologiques, faute d'outils de diagnostic adaptés à la pratique des professionnels de première ligne (médecins généralistes, médecins du travail...).
- La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et dans la vie familiale, qui s'aggravent progressivement et entraînent de lourdes conséquences, en l'absence de prise en charge adaptée et précoce.
- Dans ce contexte, le sentiment de désespoir et d'isolement social des personnes atteintes et des proches est particulièrement aigu et nécessite un accompagnement particulier prenant en compte les perturbations de la dynamique familiale.
- A un stade tardif de l'évolution, les patients ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins et les unités médicalisées dédiées font défaut pour cette population de patients, encore jeunes.

L'amélioration du repérage rapide des personnes atteintes constitue un enjeu essentiel pour réduire l'errance diagnostique et limiter l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la vie sociale des malades et des aidants. L'accès le plus rapide aux thérapeutiques innovantes, la mise en place de structures spécifiques de réhabilitation cognitivocomportementale et d'unités d'accueil et de répit constituent des priorités essentielles pour l'amélioration de la prise en charge des malades.

2. Objectif

Améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades jeunes en mettant en place une stratégie de prise en charge prenant en compte l'ensemble des problématiques de santé des malades visant à :

- développer les **connaissances**, notamment, dans le domaine épidémiologique et des sciences sociales,
- renforcer la **recherche**, la maladie du sujet jeune constituant un modèle d'observation et d'analyse permettant de mieux identifier les mécanismes génétiques et physiopathologiques et d'envisager des pistes thérapeutiques innovantes,
- élaborer et diffuser des **référentiels de bonnes pratiques et des outils communs** garantissant la qualité de la prise en charge et la coordination des soins sur l'ensemble du territoire.

3. Mesure

a- Description de la mesure

Identification au sein des CMRR d'un ou deux « centres de référence pour les malades Alzheimer jeunes » :

Il aura pour mission de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge dans le domaine de la maladie d'Alzheimer à début précoce et notamment :

- d'optimiser le diagnostic et la prise en charge des malades sur le territoire, en lien avec les structures de soins et de prise en charge existantes (centres mémoire, centres hospitaliers, EHPAD, professionnels issus de la médecine libérale, médecine du travail...),
- de définir au niveau national les référentiels de bonnes pratiques et des outils d'organisation du diagnostic et de la prise en charge,
- de mettre en place un suivi épidémiologique par la mise en place de cohortes de patients permettant également d'initier des projets de recherche,
- d'initier et promouvoir la recherche, notamment génétique, métabolique, thérapeutique, en lien avec les équipes nationales et internationales existantes travaillant sur la même thématique ou des thématiques proches (maladies rares, neurosciences...),
- de développer l'information des malades, de leurs proches et des professionnels de santé et sociaux,
- de former les professionnels de santé et partenaires sociaux impliqués,
- de nouer des partenariats nationaux avec les centres de diagnostic et de prise en charge existants ainsi qu'avec les associations et les institutions et de créer des synergies au niveau international avec les équipes de recherche,
- d'assurer un accès immédiat et volontaire à toute nouvelle thérapeutique susceptible d'agir sur l'évolution de leur maladie et sur leur confort de vie.

Cette structure, composée de différents pôles thématiques pouvant être géographiquement distincts (recherche, épidémiologie, bonnes pratiques, dossier commun, formation des professionnels, information du public...), afin de répondre à l'ensemble de ses missions, sera fédérée par un professionnel de santé de notoriété internationale dans le domaine.

b- Modalités de réalisation de la mesure

- Elaboration d'un cahier des charges des missions du centre national par un groupe de travail associant, sous l'égide de la DGS et de la DHOS, des représentants des professionnels de santé chercheurs, des sociétés savantes, des représentants des malades, des institutions concernés (HAS, INSERM, CNRS),
- Lancement d'une procédure d'appel d'offres DGS/DHOS, sur la base d'un cahier des charges,
- Examen des candidatures par un jury associant d'experts nationaux et internationaux indépendants donnant un avis consultatif à la Ministre de la Santé,
- Nomination du centre par arrêté ministériel pour une durée de 5 ans, éventuellement, renouvelable en fonction de résultats de l'évaluation.

4. Acteurs

- a- Pilote DHOS, DGS
- b- Partenaires :

5. Calendrier

- Rédaction du cahier des charges : 2008
- Lancement de l'appel d'offres : novembre 2008

6. Financement

montant 0,6M€

sources assurance-maladie (ONDAM - établissements de santé - MIGAC)

7. Evaluation

Evaluation externe aux termes de la 5^{ème} année de fonctionnement du centre sur la base du cahier des charges des résultats.

ANNEXE 2

CAHIER DES CHARGES DE L'APPEL A PROJET



CAHIER DES CHARGES

POUR LA CREATION EN ISERE D'UNE STRUCTURE EXPERIMENTALE POUR
L'ACCUEIL DE PERSONNES JEUNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU
MALADIES APPARENTES

Avis d'appel : ARS N° 2012-07-03 / CG38 DSA-2012-01

I. CADRE LÉGISLATIF ET AUTORITÉS COMPETENTES

Mise en place d'un établissement expérimental, au sens du 12° du I de l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles

Projet soumis à autorisation en vertu de l'article L313-1-1 du code de l'action sociale et des familles

Autorités compétentes pour délivrer l'autorisation, selon le d) de l'article L313-3 du code de l'action sociale et des familles :

→ Directeur Général de l'Agence régionale de santé ; pour ce cahier des charges, toutes correspondances et informations sont adressées et obtenues à :

Tour Part Dieu
129 Rue Servient
69418 LYON cedex 03
Téléphone : 04-27-86-57-77 et 99
Adresse électronique :
ARS-RHONEALPES-DHGA-AUTORISATIONS@ars.sante.fr

→ Président du Conseil Général de l'Isère ; pour ce cahier des charges, toutes correspondances et informations sont adressées et obtenues à :

Direction de la santé et de l'autonomie,
Service Etablissements Personnes Handicapées
Téléphone : 04 76 00 38 38
Adresse électronique : direction.santeteautonomie@cg38.fr

Autorisation et habilitation : double autorisation par le Directeur Général de l'Agence régionale de santé et par le Président du Conseil Général avec en application de l'article L313-6, 2^{ème} alinéa, habilitation d'une part à délivrer des prestations remboursées par les organismes d'assurance maladie, d'autre part au titre de l'aide sociale départementale.

Durée de l'expérimentation conformément à l'article L313-7, dernier alinéa, du code de l'action sociale et des familles : autorisation accordée pour 5 ans, avec bilan annuel du dispositif expérimental.

2. DÉFINITION DU BESOIN A SATISFAIRE PAR UN DISPOSITIF EXPERIMENTAL

Le département de l'Isère et l'Agence régionale de santé de la région Rhône Alpes souhaitent créer un dispositif expérimental en Isère destiné à des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Motivation du caractère expérimental :

Les deux autorités compétentes, Agence régionale de santé et département, décident de la mise en place d'un dispositif expérimental tel que prévu à l'article L312-1-1 – 12° du CASF qui permettra d'accompagner des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le dispositif proposé est expérimental et innovant sur plusieurs aspects :

- il s'adresse à une **population spécifique**,
- il teste **une approche originale d'accompagnement définie par l'association Ama Diem**. Les enseignements tirés de cette structure expérimentale tenant lieu de « laboratoire » pourront ensuite être diffusés au sein des établissements accueillant des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer (cf mesure 18 du Plan Alzheimer),
- il prévoit **une prise en charge en filière au sein d'une même structure** : allant de l'externalisation des équipes au domicile, à l'accueil de jour, l'hébergement temporaire puis permanent jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie, et permettant donc un accompagnement adapté aux besoins de la personne.

Le promoteur du projet devra donc particulièrement bien maîtriser globalement la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis plus spécifiquement les dispositions législatives et réglementaires relatives aux personnes handicapées.

Les enjeux sont les suivants :

- passer d'une logique institutionnelle à une logique de dispositif et de parcours mettant à disposition des personnes accompagnées et de leur entourage divers modes d'accompagnement décloisonnés privilégiant ainsi le projet personnalisé ;
- bâtir une organisation autour du projet individualisé ;
- prendre en compte les capacités des personnes.

L'expérimentation portant sur la méthode développée par Ama Diem, le promoteur devra obligatoirement intégrer dans sa réponse à l'appel à projets les modalités d'un partenariat étroit avec Ama Diem pour assurer l'exploitation de l'autorisation, éventuellement sous forme d'un groupement de coopération sociale ou médico-sociale comme le prévoit l'article L 312-7-3 b du C.A.S.F.

3. ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

3.1 Les orientations nationales du Plan Alzheimer 2008-2012, mesure 18

A un stade tardif de l'évolution, les personnes malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées (MAMA) jeunes ayant une perte d'autonomie ne permettant plus le maintien à domicile ne peuvent pas être admises dans des structures habituelles de soins. L'objectif de la mesure 18 du plan Alzheimer est de lever les obstacles réglementaires afin de permettre l'accueil dans la structure la mieux appropriée à la situation individuelle, que ce soit un EPHAD ou une MAS, dont le projet d'établissement devra comporter un volet spécifique pour leur accueil.

En fonction des résultats d'une enquête nationale, des unités dédiées spécifiquement aux patients jeunes seront créées dans des établissements de référence.

Une enquête réalisée début 2010 sous l'égide du Centre National Ressources « malades jeunes » a permis de faire un état des lieux : peu de malades vivent en institution et ceux qui sont en institution sont majoritairement en EHPAD.

Or les structures qui accueillent ces malades jeunes s'estiment non adaptées et démunies : leurs équipes ne sont pas formées et les locaux ne sont pas adaptés.

3.2 Les orientations du schéma régional d'organisation médico-social

Aucun projet de création spécifique pour MAMA jeunes n'est programmé en Rhône-Alpes ni dans les schémas départementaux, ni dans le PRIAC.

La problématique émerge cependant en région sous l'impulsion de l'association Ama Diem. Un comité de pilotage s'est constitué, et réunit autour d'Ama Diem, l'ARS Rhône-Alpes, le Conseil Général de l'Isère et le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du CHU de Grenoble pour accompagner l'association dans son projet.

3.3 - Le schéma départemental de l'autonomie

La réflexion menée dans le cadre du schéma autonomie préconise notamment :

- une politique volontariste en soutien des malades d'Alzheimer ou apparentés, qui constitue la priorité du Département dans sa politique gérontologique concrétisée à travers l'expérimentation des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

- une diversification des réponses aux personnes handicapées vieillissantes et âgées (SAVS, EHPAD spécialisés, unités de 14 places dédiées en EHPAD généralistes, logements foyers) afin de répondre à la pluralité des besoins.

La création d'une structure expérimentale constitue l'une des réponses qu'il convient de développer, s'inscrivant dans ces deux logiques.

4. OBJECTIFS ET CARACTÉRISTIQUES DU PROJET

4.1 - Public concerné

Le public accompagné par ce dispositif novateur répondra à des critères cumulatifs :

- personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée (démence vasculaire, dégénérescences fronto-temporales, démence mixte, démence à corps de Lewy, démence de Pick) avec des troubles somatiques et/ou cognitifs,
- ayant bénéficié de la reconnaissance par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) du statut de personne handicapée avant ses 60 ans,
- dont la situation sociale à domicile, en établissement sanitaire ou médico-social n'est plus adaptée du fait de l'évolution de la maladie,
- dont les troubles du comportement et troubles cognitifs à l'entrée dans la structure restent compatibles avec la vie collective sous réserve d'un étayage adapté. La notion d'antécédents de fugues ou de comportements agressifs ne sera pas considérée comme incompatible avec une orientation.

Le dossier de demande d'orientation devra comporter en complément de l'analyse globale de la situation de la personne l'expertise d'un médecin du CMRR qui s'appuiera notamment sur une grille type établie par le CMRR du CHU de Grenoble. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH s'appuiera sur cette expertise pour proposer l'orientation.

Dans le cadre d'une démarche expérimentale, les dossiers sont instruits **jusqu'à 65 ans**. Pour proposer une orientation pour cette structure, l'équipe d'évaluation de la maison départementale de l'autonomie (MDA) s'appuiera sur l'étude précise du CMRR qui devra en particulier mettre en évidence les besoins spécifiques de la personne justifiant le recours à ce dispositif plutôt qu'un accès en EHPAD.

4.2 - Décisions d'admission et de sortie, sans variante possible

L'admission est soumise à une orientation préalable de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui se prononce pour une orientation vers la filière (établissement expérimental) et non vers une composante du dispositif (unité).

La notification stipulera une entrée vers la filière valable selon l'évolution pour : le FAM, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour et la MAS. Une seule notification est faite et est mobilisable par l'établissement auprès des financeurs.

Les personnes sont orientées vers la filière lorsqu'elles ont un niveau de dépendance assez important pour entrer en FAM. Si les aidants naturels souhaitent garder à domicile la personne qui bénéficie d'une notification, la structure expérimentale pourra intervenir au sein du domicile quelques mois en préparation de l'entrée dans la structure.

Tant que les personnes ne sont pas assez dépendantes, elles ne peuvent pas être orientées vers la structure expérimentale : elles relèvent comme tous les usagers des services d'aide à domicile. Les bénévoles de l'association Ama Diem peuvent intervenir s'ils le souhaitent (mais pas les professionnels de la structure expérimentale).

Pour des raisons d'admission à l'aide sociale départementale il est convenu que l'entrée type se fera dans une première maison de type FAM. Le passage dans la deuxième maison de type MAS résultera de l'évolution du besoin de la personne et sera possible dès qu'une place sera disponible dans l'unité de type MAS (maximum 15 personnes admises dans cette maison simultanément). La structure expérimentale informera par courrier le service autonomie et la caisse d'assurance maladie de ce transfert d'unité ou de modalité d'accueil.

La réorientation vers une autre structure ne peut relever que d'une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées après examen par une équipe pluridisciplinaire.

L'âge d'admission dans la filière est au maximum de 65 ans. A l'issue de l'évaluation obligatoire prévue pour les établissements et services expérimentaux à l'article L313 -7 du CASF, cette limite d'âge pourra évoluer.

4.3 - Modalités d'admission et de sortie, sans variante possible

Les décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées s'imposent aux établissements. Cependant l'évolution des personnes peut remettre en cause le bien-fondé de l'orientation. Dans ces cas, l'établissement prendra contact avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour faire valoir ces éléments nouveaux et voir si une demande de révision de la décision est justifiée ou non.

La commission mixte d'admission comprendra les représentants du Conseil Général et de l'Agence régionale de santé, un représentant d'Ama Diem, le directeur de la structure et le médecin référent du CMRR.

Cette commission se réunit semestriellement et détermine au sein de la liste d'attente l'ordre de priorité des admissions. L'ordre sera établi sur la base de critères prédéfinis qui pourront être fonction notamment du domicile, de la date de demande d'orientation, de l'âge du demandeur ou de l'urgence du contexte social.

L'usager qui ne serait pas sous mesure de protection ou son représentant légal pourra demander la sortie de la filière. Un éventuel retour à domicile s'organiserait par l'équipe mobile de la structure.

Lorsque l'établissement considérera que la prise en charge ne sera plus adéquate, il travaillera avec l'usager et son représentant légal à une réorientation. Les éléments permettant cette réorientation seront joints avec le dossier de demande de réorientation déposé au service autonomie du territoire.

4.4 - Équipement mis en place, sans variante possible

Le présent appel à projets vise à créer un dispositif expérimental à plusieurs composantes constituant une filière, permettant de structurer la prise en charge du public concerné. L'organisation de l'établissement d'accueil offrira des possibilités d'accueil à temps complet ou séquentiel, modulables en fonction des besoins et du projet individualisé de l'usager.

- une maison « de type FAM » 15 places [dont 3 places d'hébergement temporaire] et 2 places d'activité de jour qui assure :

a) l'accompagnement en amont au domicile ; il se fera soit par l'externalisation de l'équipe sur une zone géographique et pour un nombre de patients prédéterminé, pour les personnes

vivant à proximité des maisons, soit par un appui des services d'aide à domicile coordonné par le dispositif pour les personnes éloignées,

- b) l'accueil de jour et l'hébergement temporaire,
- c) l'hébergement permanent.

L'accueil temporaire de 3 places en internat, permettra la prise en charge des usagers, sur une durée de 90 jours maximum par an. Il fonctionnera conformément aux articles D 312-8 à D 312-10 du code de l'action sociale et des familles. Cet accueil répond aux situations d'urgence ou est programmé ; il peut être continu ou discontinu.

- **une seconde maison « de type MAS »** pour les malades présentant des troubles du comportement sévères et/ou de perte importante d'autonomie (personnes grabatisées) : 15 places.

Le dispositif fonctionnera sans interruption sur 365 jours.

Compte tenu du public accueilli, l'équipement respectera les normes de fonctionnement des établissements médico-sociaux avec la possibilité de variantes si leur intérêt est démontré.

4.5 - Territoire d'intervention, sans variante possible

L'établissement autorisé desservira toute la région Rhône Alpes et aura un recrutement régional ; il sera destiné en priorité à l'accueil des personnes résidant dans l'Isère.

Localisation géographique : l'implantation devra répondre aux critères suivants selon cet ordre de priorité :

- a) milieu urbain et proximité des transports en commun,
- b) proximité des établissements ou services de santé, sociaux et médico- sociaux

4.6 - Prestations et activités à mettre en œuvre,

a. Objectif du projet d'établissement

- Apporter une réponse globale aux besoins des personnes malades jeunes Alzheimer et maladies apparentées
- Accompagner des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou des personnes atteintes de maladies apparentées diagnostiquées jeunes, à leur domicile ou en les accueillant à la journée,
- Assurer l'accueil permanent ou temporaire de ces personnes au sein d'une maison de petite taille et de grande liberté de vie,
- Assurer le maintien des acquis, préserver aussi longtemps que possible les acquis
- Maintenir les liens avec les aidants proches,
- Assurer l'accompagnement jusqu'au bout des personnes en mettant en place si nécessaire des moyens d'accompagnement en soins plus importants.
- Constituer un pôle ressources en ce qui concerne l'accompagnement des personnes jeunes ayant la maladie d'Alzheimer, porteur de modalités d'accueil et d'accompagnement novatrices, appuyées sur des pratiques d'interventions documentées et ayant démontré leurs pertinences auprès des personnes bénéficiaires
- Diffuser et partager les apprentissages de cette expérimentation de l'accompagnement novateur ; Ama Diem s'inspirant de l'approche de CARPE DIEM, partenaire québécois d'AMA DIEM.

b. Fonctionnement

Elaboration d'un accompagnement global et dans la durée de chaque personne jusqu'à la fin de vie dans un parcours de vie du domicile à l'hébergement en passant par l'accueil de jour et l'hébergement temporaire :

- une partie de l'équipe intervenant dans les maisons sera externalisée sur le domicile pour les personnes bénéficiant d'une notification vers la structure et habitant à proximité ; pour les

autres, un partenariat actif sera mis en place avec les services d'aide à domicile pour préparer l'accueil dans les maisons,

- le financement est global pour la structure pour les différentes formes d'accompagnement du domicile, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour, et l'hébergement des deux unités.

c. Conditions d'installation et dispositions architecturales

Le projet devra répondre aux normes habituelles des établissements d'accueil des personnes handicapées. Il devra intégrer la perte d'autonomie des résidents (accessibilité exemplaire, non seulement au handicap moteur, mais aussi aux troubles sensoriels et cognitifs), ainsi que leurs besoins en soins (espaces médicaux et paramédicaux).

Il devra prévoir la liaison entre les deux maisons de l'établissement afin de mutualiser les besoins notamment en personnel de nuit.

Afin de préserver les liens familiaux, le programme devra prévoir l'espace nécessaire à l'accueil des familles, y compris le cas échéant pour un hébergement occasionnel. La taille des chambres et leur intimité doit permettre de garantir le droit au maintien d'une vie sexuelle et affective.

Le projet devra respecter les normes de bâtiment basse consommation prévu pour les structures de type « habitat » et s'inscrire dans une démarche de haute qualité environnementale et de développement durable, notamment en matière de confort thermique, d'économie d'énergie et d'économie d'eau. Le projet devra prévoir un terrain avec jardin, pour permettre la mise en œuvre de la philosophie d'accompagnement et des adaptations ergonomiques pouvant assurer le maintien des capacités des personnes.

4.7 - Qualité attendue du dispositif : variantes possibles sauf pour la coopération

- Le Personnel

La qualification, l'encadrement, la gestion du personnel, le respect des obligations législatives et réglementaires, la pluridisciplinarité interne et externe, le travail en réseau, la formation, la supervision et l'analyse de la pratique mais également le processus de recrutement seront des éléments pris en compte pour apprécier la qualité de ce projet ; le promoteur devra préciser les compétences spécifiques attendues des professionnels, les modalités selon lesquelles ces compétences pourront être acquises et la manière dont leur complémentarité sera mise à profit au sein des équipes.

La formation continue et les espaces réguliers de réflexion des personnels, pour leur permettre d'adapter en permanence leurs démarches professionnelles aux besoins en évolution des personnes accueillies, sera un élément regardé avec attention.

Devront notamment être abordées les méthodes de formation et de sensibilisation du personnel à la démarche de bientraitance dans l'esprit de la méthode Ama Diem.

- L'évaluation de l'expérimentation

Le candidat présentera les modalités d'évaluation prévues pour se conformer aux dispositions législatives en la matière.

S'agissant d'une structure expérimentale il conviendra de faire mesurer et de documenter cette expérimentation notamment sur les points suivants:

- l'acceptation par les malades jeunes d'un hébergement collectif,
- l'efficacité de l'approche Ama Diem par rapport au maintien de l'autonomie,
- l'impact sur la consommation de médicaments,
- le suivi de la motivation du personnel,
- le niveau de satisfaction des résidents des familles et des proches ;
- le coût de fonctionnement,
- les bénéfices accompagnement sans rupture et dans la durée offrant en fonction des besoins de la personne et de son entourage différents services allant de l'accompagnement au domicile à l'accompagnement de fin de vie,
- l'accueil des stagiaires,

- les outils mis en place pour assurer le suivi des projets individualisés et de l'évolution des personnes accueillies
- les apports des liens avec le CMRR
- le suivi des hospitalisations au sein de l'unité cognitivo-comportementale du CHU de Grenoble

- Les modalités de coopérations et l'articulation du projet avec son environnement

Ce point devra être abordé avec précision par le promoteur, sous l'angle :

- du recensement des partenariats susceptibles d'être mobilisés,
- des modalités de formalisation avec les partenaires repérés,
- d'une lettre d'intention du ou des partenaires identifiés,
- de la coopération avec des services du CMRR du CHU pour assurer le suivi médical sur la base d'une convention ; et avec l'unité cognitivo-comportementale du CHU de Grenoble pour assurer les hospitalisations de courte durée

Il constituera un critère d'éligibilité.

4.8 - Organisation des prises en charge individuelles/dimensions de l'accompagnement, variantes possibles sauf sur le respect des normes indiquées ci-après.

Ecouter la personne :

Garantir les droits et préserver la dignité de la personne. Valoriser les forces et les capacités de la personne

Écouter les désirs et être attentif aux besoins de la personne accompagnée. Reconnaître qu'elle est une personne avant d'être une « malade » et qu'elle a eu, a encore et aura toujours une vie et des désirs.

Se soucier de la présentation de la personne en l'aidant à prendre soin d'elle (esthétique corporelle, vestimentaire).

Assurer un parcours d'accompagnement personnalisé en fonction des besoins de la personne en proposant différents services, du domicile jusqu'aux Maisons, en passant par l'accueil de jour, l'accueil en soirée, l'accueil temporaire.... (Proposer des réponses diversifiées pour répondre à la diversité des situations).

Respecter la spiritualité de chacune des personnes et lui permettre de la vivre.

Éviter au maximum le recours aux médicaments psychotropes en proposant des solutions alternatives.

Servir la personne

Recruter, accompagner, stimuler et valoriser une équipe de personnes (diplômées ou non) absolument polyvalentes, sans compartimentation rigide des tâches.

Former le personnel à l'approche AMA DIEM (le modèle de référence étant l'approche de CARPE DIEM).

Assurer l'accompagnement jusqu'au bout si possible, par un personnel souple, polyvalent et motivé.

Proposer des loisirs adaptés aux aspirations des personnes.

Concevoir une maison

Organiser l'espace et le fonctionnement afin que tout soit au service des personnes accompagnées.

Respecter la vie privée et l'intimité de la personne accompagnée par une architecture et des pratiques professionnelles adaptées.

Envisager que du personnel puisse loger dans la maison. (type maîtresse de maison).

Vivre le quotidien

Organiser le fonctionnement de la « Maison » comme une Maison familiale, banalisée, et non un établissement aseptisé : agencement et mobilier chaleureux, accès libre à tous les lieux (jardin, cuisine, salon, toilettes...) à tout moment, y compris la nuit

Construire « une communauté de vie fraternelle » entre les personnes accompagnées, les intervenants, les familles, les bénévoles, tout participant à la vie et aux tâches quotidiennes de la Maison. Valoriser le temps des repas comme un temps fort de la vie communautaire avec la préparation des repas en commun et le partage convivial de ces repas.

Considérer que les personnes dans la « maison » sont chez elle. (Ce n'est pas le personnel qui est dans son lieu de travail).

Respecter le rythme de chacun et proscrire les horaires figés.

Garantir le respect intangible de la liberté d'aller et venir de la personne, en préservant au mieux sa sécurité, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des maisons.

Éviter toute règle absolue et rigide ; la liberté ne devant pas être sacrifiée à la sécurité.

Expérimenter

Avoir une volonté forte d'expérimenter, de rechercher les modes de fonctionnement qui soient les mieux adaptés aux diversités des situations, ce qui s'accompagne nécessairement d'une capacité à se remettre en question.

Intégrer le fonctionnement

Faciliter le maintien d'un lien fort avec l'entourage et aidants proches en leur permettant de venir à tout moment (pour passer un moment, manger, dormir, participer à la vie quotidienne, se faire aider).

- Œuvrer pour que la personne garde une place dans la société et notamment dans la cité, dans le quartier.

- Intégrer la maison de façon forte, active et dynamique dans la commune, le quartier en faisant un lieu de vie ouvert sur l'extérieur (participation à la vie sociale, culturelle, solidaire).

Le promoteur devra répondre aux obligations légales du code de l'action sociale et des familles, à savoir présenter les projets de règlement de fonctionnement, de livret d'accueil, des outils propres à garantir les droits des usagers, d'avant projet d'établissement.

L'avant projet d'établissement développera comment se concrétise l'accompagnement des personnes et comportera obligatoirement une partie avant-projet de soin.

4.9 - Délais de mise en œuvre, variante possible

Date d'ouverture prévisionnelle : l'autorisation pourra être accordée début 2013, pour une ouverture en janvier 2015. Dans sa réponse, le candidat devra joindre un calendrier du projet afin d'identifier les jalons et les délais prévisionnels entre la date de l'autorisation et la date d'ouverture en janvier 2015.

5 PERSONNELS ET ASPECTS FINANCIERS

L'équipe devra obligatoirement être pluridisciplinaire et montrer une aptitude à travailler de manière concertée, tant en interne qu'en externe.

5.1 - Taux d'encadrement et tableau des effectifs, variantes possibles avec justifications

Un tableau devra reprendre les taux d'encadrement prévisionnel, incluant les personnels dédiés aux fonctions support (administration, entretien, service social, restauration, lingerie etc.) en équivalent temps plein et par place occupée.

Le tableau des effectifs devra être présenté conformément au tableau annexé au présent cahier des charges (cf annexe 2). Le candidat devra préciser la convention collective à appliquer ou le statut.

L'équipe pluridisciplinaire comprendra ou associera conformément à l'article D344-5-13 du C.A.S.F. notamment :

- médecin généraliste
- assistant de service social, à temps partiel
- psychologue
- infirmier
- aide-soignant
- aides médico-psychologiques

- auxiliaires de vie sociale

Les choix faits dans la composition de l'équipe pluridisciplinaire devront être expliqués par le promoteur. Elle pourra s'ouvrir à d'autres familles de métiers comme éducateurs, animateurs ou à toutes autres personnes présentant des aptitudes d'empathie et des compétences relationnelles

La polyvalence du personnel sera recherchée.

La constitution de cette équipe pluridisciplinaire pourra passer par des conventions avec d'autres établissements médico-sociaux. Des conventions pourront aussi être établies avec des médecins libéraux et des rééducateurs selon les besoins des personnes.

Le promoteur devra optimiser sa masse salariale soit en jouant sur les conditions de rémunérations (accord d'entreprise plutôt que convention collective nationale du travail de 1966 ou de 1951) soit sur les classements conventionnels (privilégier AMP, aides soignants et auxiliaires de vie pour l'essentiel des effectifs).

L'employeur pourra avantageusement se limiter à une application partielle des conventions collectives du secteur médico-social (grilles de rémunération par exemple, mais en se limitant au code du travail pour les avantages des cadres et les indemnités de départ à la retraite).

5.2- Cadrage budgétaire, pas de variantes possibles sur les coûts plafonds par financeur, ci – après.

Investissement : les candidats devront préciser et chiffrer les investissements dédiés à l'établissement d'accueil, ainsi que les modalités de leur financement. A cet effet, ils joindront au projet le programme pluriannuel d'investissements ainsi que le plan de financement correspondant. Un calendrier prévisionnel de réalisation des opérations d'investissement devra être indiqué.

Nota Bene : avant de s'engager sur tout investissement, il est rappelé conformément à l'article L314-7 du code de l'action sociale et des familles que les programmes d'investissement et leurs plans de financement, ainsi que les emprunts dont la durée est supérieure à un an, sont soumis à l'accord de l'autorité compétente en matière de tarification

- Il est attendu la cession du foncier à titre gracieux ou à un prix plus faible que celui du marché par le biais communal, intercommunal, ou mécénat privé,
- La première maison (type FAM) devra impérativement respecter les conditions nécessaires au conventionnement des caisses d'allocations familiales pour l'aide personnalisée au logement (APL)
- Le promoteur pourra rechercher d'autres aides publiques et privées.
- L'autofinancement de la partie « mobilier » sans recours à l'emprunt sera privilégié (elle pourra faire l'objet d'un amortissement mais sans charges financières).

Fonctionnement : Les modalités de financement sont une enveloppe nouvelle pour l'agence régionale de santé et les budgets primitifs 2012 et 2013 pour le département :

Le coût annuel à la place ne pourra excéder (valeur 2012) :

- Service d'activités de jour	14 800 €
- Unité de type FAM hébergement	52 300 €
- Unité de type FAM forfait soins	23 000 €
- Unité de type MAS	77 000 €

NB : Le forfait soin dérogatoire pour les places de FAM permet l'externalisation de l'équipe pour des interventions à domicile.

Fourchettes de coûts de fonctionnement prévisionnels retenus :

Les coûts plafonds de l'ensemble du dispositif seront de **2 314 100€**

Recettes de l'aide sociale départementale : $(15 * 52\,300€) + (2 * 14\,800€) = 814\,100€$ (sous réserve des arbitrages annuels de l'assemblée départementale)

Recettes Assurance maladie (équivalent à 15 forfaits soins et 15 places de MAS) **1 500 000 €**.

Le respect des coûts de référence sera un critère d'éligibilité

Ces moyens seront versés sous la forme d'une dotation globale de financement pour les recettes d'assurance maladie et sur la base d'un prix de journée pour les recettes d'aide sociale, qui seront versées par douzième.

5.3 - Dépenses restant à la charge des usagers :

Les résidents participent à leur frais de séjour dans les conditions définies par le code de l'action sociale et des familles et par le règlement départemental d'aide sociale.

ANNEXE 3

ARRETES D'AUTORISATION

1 / 3



Conseil général de l'Isère
Direction de la Santé et de l'Autonomie

Arrêté ARS n° 2013-178

Arrêté départemental n° 2013-510

Autorisation de création d'une structure expérimentale d'accompagnement pour personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou une maladie apparentée) en Isère.

Association Œuvre des Villages d'Enfants – 19 rue Marius Grosso – 69120 VAULX-EN-VELIN

**Le Directeur Général de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes
Le Président du Conseil Général de l'Isère**

VU le code de l'action sociale et des familles, notamment livre troisième, titre premier (établissements et services soumis à autorisation), sections première et troisième du chapitre II, et section première du chapitre III

VU la loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;

VU la loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, modifiée par la loi N° 2011-940 du 10 août 2011 ;

VU le décret N° 2006-672 du 8 juin 2006 modifié relatif à la création, à la composition et au fonctionnement de commissions administratives à caractère consultatif ;

VU le décret N° 2010-336 du 31 mars 2010 pour la création des agences régionales de santé ;

VU le décret N° 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projets et d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;

VU la circulaire N° DGCS/5B/2010/434 du 28 décembre 2010 relative à la procédure d'appel à projets et d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;

VU la notification de crédits, sur la réserve nationale, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie à l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes en date du 25 mai 2012, pour le financement relatif à la création d'une structure expérimentale destinée à l'accueil et l'accompagnement de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (autorisation d'engagement 2011 - crédits de paiement 2015) ;

VU la délibération du 21 juin 2012 de l'assemblée départementale du Conseil général de l'Isère, relative à l'actualisation de la programmation d'équipements pour personnes handicapées ;

VU le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) de la région Rhône-Alpes approuvé par le Directeur général de l'ARS le 30 novembre 2012 ;

Siège
129 rue Servient
69 418 Lyon Cedex 03
Tél. : 04 72 34 74 00

VU l'avis d'appel à projets N° 2012-07-03 (ARS), CG38 DSA-2012-01 (Conseil général de l'Isère) lancé en région Rhône-Alpes, publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de région le 3 juillet 2012, et sur le site internet de l'ARS le même jour ;

VU les dossiers déposés par quatre promoteurs, en réponse à l'appel à projets, (dont le dossier de l'association « Œuvre des Villages d'Enfants » située à Vaulx-en-Velin) ;

VU l'avis de classement de la commission de sélection placée auprès du Directeur général de l'Agence régionale de santé et du Président du Conseil général de l'Isère, pour l'examen des dossiers d'appel à projets relevant de leur compétence, publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de région Rhône-Alpes le 17 janvier 2013 et sur le site internet de l'ARS le même jour ;

Considérant que le projet de l'association « Œuvre des Villages d'Enfants » a apporté la réponse la plus adaptée au cahier des charges annexé à l'appel à projets, avec les garanties suffisantes pour la mise en place de l'expérimentation ;

Sur proposition de la directrice du Handicap et du Grand Age, de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes ;

Sur proposition du Directeur général des services du département de l'Isère ;

ARRETTENT

Article 1 : L'autorisation visée à l'article L313-1 du code de l'action sociale et des familles est accordée à l'Association « Œuvre des Villages d'Enfants » (OVE) sise 19 Rue Marius Grosso, 69120 Vaulx en Velin, pour la création en Isère d'une structure expérimentale d'accompagnement destinée aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

La capacité totale autorisée est de 30 places en hébergement, et 2 places en activités de jour, selon la répartition suivante :

- Maison de type « foyer d'accueil médicalisé », 15 places [dont 3 places en accueil temporaire], et 2 places en activités de jour

- Maison de type « maison d'accueil spécialisée », 15 places

Article 2 : L'habilitation à l'aide sociale départementale sera exclusivement subordonnée à la signature préalable d'une convention dans les conditions de l'article L. 313-8-1 du code de l'action sociale et des familles.

Article 3 : L'autorisation est délivrée pour une durée de 5 ans. Son renouvellement sera subordonné aux résultats d'une évaluation, comme mentionné à l'article L312-8 du code de l'action sociale et des familles ; l'évaluation définitive conditionnant le renouvellement de l'autorisation sera réalisée par les services de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes et ceux du Conseil général de l'Isère.

Article 4 : Conformément aux dispositions de l'article L313-1 du code de l'action sociale et des familles, la présente autorisation sera caduque si elle n'a pas reçu de commencement d'exécution dans un délai de 3 ans suivant sa notification.

Article 5 : La mise en œuvre de la présente autorisation est subordonnée au résultat de la visite de conformité mentionnée à l'article L313-6 du code de l'action sociale et des familles dont les conditions d'application sont prévues par les articles D 313-11 à D 313-14 du même code.

Article 6 : Tout changement important dans l'activité, l'installation, l'organisation, la direction ou le fonctionnement de l'établissement par rapport aux caractéristiques prises en considération pour son autorisation devra être porté à la connaissance des autorités compétentes selon l'article L313-1. L'autorisation ne peut être cédée sans leur accord.

Article 7 : La création de la structure expérimentale sera enregistrée au Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) selon les caractéristiques suivantes :

Mouvements Finess : Création d'un n° FINESS établissement
+ Création de 4 triplets sur le nouvel établissement

Entité juridique : Œuvre des Villages d'Enfants
Adresse : 19 Rue Marius Grosso, 69120 VAULX-EN-VELIN
N° FINESS EJ : 69 079 343 5
Statut : 60 (association loi 1901 non reconnue d'utilité publique)
N° SIREN (Insee) : 775 647 282

Etablissement : Etablissement expérimental de Crolles (Raison sociale provisoire)
Adresse : Rue Charles de Gaulle, 38920 CROLLES
N° FINESS ET : 38 001 858 0
Type ET : Principal
Catégorie : 379 (Etablissement expérimental pour adultes handicapés)
Mode de tarif : 09 (ARS/PCG mixte)

Equipements :

Triplet (voir nomenclature Finess)				Autorisation (après arrêté)		Installation (pour rappel)	
N°	Discipline	Fonctionnement	Clientèle	Capacité	Référence arrêté	Capacité	Date installation
1	939	21	436	2	Le présent arrêté	-	-
2	939	11	436	12	Le présent arrêté	-	-
3	658	11	436	3	Le présent arrêté	-	-
4	917	11	436	15	Le présent arrêté	-	-

Article 8 : Dans les deux mois suivant sa notification ou sa publication, le présent arrêté peut faire l'objet soit d'un recours gracieux devant le Directeur général de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes ou le Président du Conseil général de l'Isère, soit d'un recours contentieux devant le tribunal administratif de Grenoble (la requête devant le tribunal administratif devra obligatoirement être accompagnée d'un timbre fiscal de 35 euros).

Article 9 : La directrice du Handicap et du Grand Age, de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes, le directeur général des services du Département de l'Isère sont chargés de l'exécution du présent arrêté qui sera notifié au demandeur et publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Rhône-Alpes, et au bulletin officiel du Département de l'Isère.

06 MARS 2013

Fait à Lyon, le
en deux exemplaires originaux

Le Directeur général des ARS
de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes


Christophe JACQUINET

P/le Président du Conseil général
et par délégation,
Le Directeur général des services


Thierry Vignon

ANNEXE 4

Convention de partenariat

ENTRE :

OVE, Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 20 décembre 2013, publié au JORF n°0297 du 22 décembre 2013, dont le siège social est situé 19, rue Marius Grosso – 69120 VAULX EN VELIN, elle est représentée par son président, monsieur Jean-Pierre DEMAGNY.

Ci-après dénommée "Fondation OVE"

ET :

AMA Diem, association régie par la loi de 1901, dont le siège social est situé 85, rue de l'Eperon – 38920 CROLLES, dont les statuts ont été déposés à la préfecture de l'ISERE le 21 janvier 2011 sous le numéro W381011028 ; l'association a été publiée au journal officiel du 5 février 2011, elle est représentée par son président, monsieur Xavier PREVOST.

Ci-après dénommée "Association AMA Diem"

IL EST EXPOSE ET CONVENU CE QUI SUIT :

1°) Objet

Dans le cadre de leur action générale pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap et notamment des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la fondation OVE et l'association AMA Diem ont le projet de mettre en œuvre une collaboration à moyen et long terme.

Cette convention de partenariat est établie dans le cadre du projet de création (tel que présenté par OVE dans son dossier de réponse, réf : 20120227_ dossier de réponse projet expérimental MAMA jeunes, en réponse au cahier des charges présenté en annexe 1) d'une structure expérimentale pour l'accueil de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de l'arrêté ARS n°2013-178 et du CG38 n°2013-510 du 6 mars 2013 (Annexe 2).

Rappelons qu'une convention de ce type ne permet pas d'anticiper l'ensemble des situations, en revanche elle rappelle l'esprit du partenariat et le principe fondamental du co-pilotage. Celui-ci engage AMA Diem et OVE à s'obliger à rechercher systématiquement consensus, pour l'ensemble des décisions pour lesquels le comité de pilotage sera sollicité, dans la cadre de la réglementation qui régit le fonctionnement des établissements médico-sociaux.

Cette structure expérimentale veut proposer un dispositif d'accompagnement adapté à l'évolution de la maladie associant une maison de type de foyer d'accueil médicalisé (FAM) et une maison de type de maison d'accueil spécialisée (MAS), et s'inscrivant dans la durée, sans rupture entre le domicile et les maisons d'accueil.

Le partenariat de l'association AMA Diem doit permettre un accompagnement des personnes dans la continuité de sa philosophie.

La philosophie et les finalités propres à l'association AMA Diem sont décrites en annexe 3.

Les partenaires définiront ensemble le nom du dispositif.

2°) Le Comité de pilotage

Les deux partenaires, pour mener à bien le projet défini ci-dessus, créent un comité de pilotage constitué :

- du Directeur Général d'OVE qui pourra se faire représenter suivant délégation par un membre ou un salarié de l'OVE,
- d'un membre de l'association AMA Diem nommé par son conseil d'administration qui pourra se faire représenter suivant délégation par un membre de l'association AMA Diem.

2.1°) Fonctionnement

- Le comité de pilotage se réunit à la demande de l'un ou l'autre des deux partenaires dans un délai maximum d'un mois. Dans la phase de préparation de la mise en œuvre et dans la première année qui suit l'ouverture, le comité de pilotage sera réuni autant que de besoin (une réunion mensuelle semblant un minimum). En phase d'exploitation, 2 réunions annuelles à minima seront prévues augmentées, le cas échéant de réunions exceptionnelles.
- Les décisions doivent être prises à l'unanimité, obligeant les deux partenaires à trouver un consensus.
- En cas de désaccord persistant, ne portant pas sur un point réglementaire ou lié à la sécurité des biens ou des personnes auquel cas la réglementation locale ou nationale s'impose, les partenaires ou l'un d'entre eux solliciteront une médiation pouvant être constituée de l'autorité de contrôle (ARS et CG 38) et d'autres acteurs si OVE et AMA Diem en sont d'accord. Il appartient au médiateur de rendre un avis qui n'a qu'une valeur consultative.
- Si l'avis de la médiation ne recueille pas spontanément l'accord du comité de pilotage OVE - AMA Diem, ce dernier s'appuie sur cet avis avec l'objectif de donner lieu à une décision commune acceptable par les deux parties.
- Chaque réunion donnera lieu à un compte rendu et dans le cas où un vote s'avérera utile, le résultat du vote sera consigné.

2.2°) Périmètre d'intervention du comité de pilotage

Le comité de pilotage intervient dans le cadre défini à l'article 1 ci-dessus et donc pour tout ce qui concerne la définition des modalités de mise en œuvre d'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA), dans les conditions spécifiques d'un diagnostic de la maladie avant l'âge de 65 ans.

Ainsi, le comité de pilotage pourra voir inscrit à son ordre du jour toutes décisions importantes liées au projet (voir pour exemples, non-exhaustifs, l'annexe 4).

3°) Les rôles de l'association AMA Diem dans la vie des maisons

L'association AMA diem et ses membres disposent d'une place particulière dans ce projet, d'abord par sa représentation au sein du Comité de Pilotage, mais également compte tenu de son rôle dans l'accompagnement des personnes notamment en amont de l'entrée dans le dispositif à travers la filière Ama Diem, et enfin par la présence possible de bénévoles de l'association dans les maisons.

Ainsi, le comité de pilotage travaillera à l'élaboration d'un document (convention, charte, etc) qui définira les modalités d'intervention des bénévoles au sein des maisons.

4°/ Durée de la convention

- La convention est conclue pour une durée indéterminée.

- Chacun des partenaires peut y mettre fin dès lors qu'une médiation a préalablement été sollicitée et n'a pas su donner lieu à un accord, auprès des autorités de contrôle (cf article 2.1), à charge pour lui de prévenir l'autre de sa volonté de mettre fin au contrat et à la saisine du médiateur.

5°/ Effet de la résiliation du contrat

- Dans tous les cas et quelle qu'en soit la cause, la résiliation du contrat ne pourra donner lieu à aucune indemnité pour quelque cause que ce soit au bénéfice de l'un ou l'autre des partenaires.

- OVE s'engage à poursuivre le projet conformément aux arrêtés mentionnés dans l'exposé.

OVE s'engage à ne diffuser aucune information concernant AMA Diem et la cause ou les effets de la résiliation ni une quelconque information, ni savoir qu'elle aurait pu obtenir du chef d'AMA Diem ou au sujet d'AMA Diem.

OVE s'engage à supprimer toute référence à la philosophie d'AMA Diem.

- AMA Diem s'engage à ne plus intervenir dans le projet de quelque manière que ce soit, elle s'engage à ne diffuser aucune information, ni savoir qu'elle aurait pu obtenir du chef d'OVE ou au sujet d'OVE.

6°/ Evolution de la convention

La présente convention pourra être modifiée à tout moment, sous réserve d'un accord des deux partenaires pour la modification envisagée, la modification donnant lieu à la rédaction d'un avenant daté et signé.

7°/ Absence de confidentialité

La présente convention n'a aucun caractère confidentiel.

Annexes :

Annexe 1 : Cahier des charges de l'appel à projets

Annexe 2 : Arrêtés ARS n°2013-178 et CG 38 n°2013-510

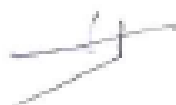
Annexe 3 : Valeurs fondamentales d'AMA Diem

Annexe 4 : Périmètre d'intervention du comité de pilotage

Fait à VAULX EN VELIN

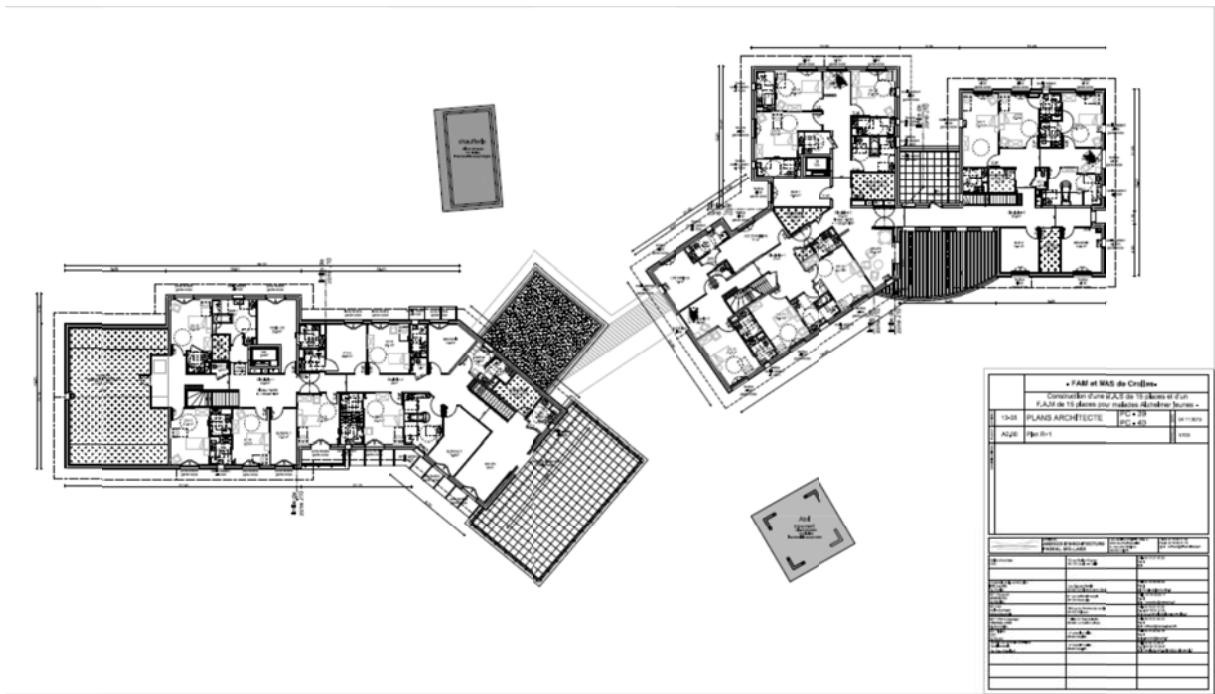
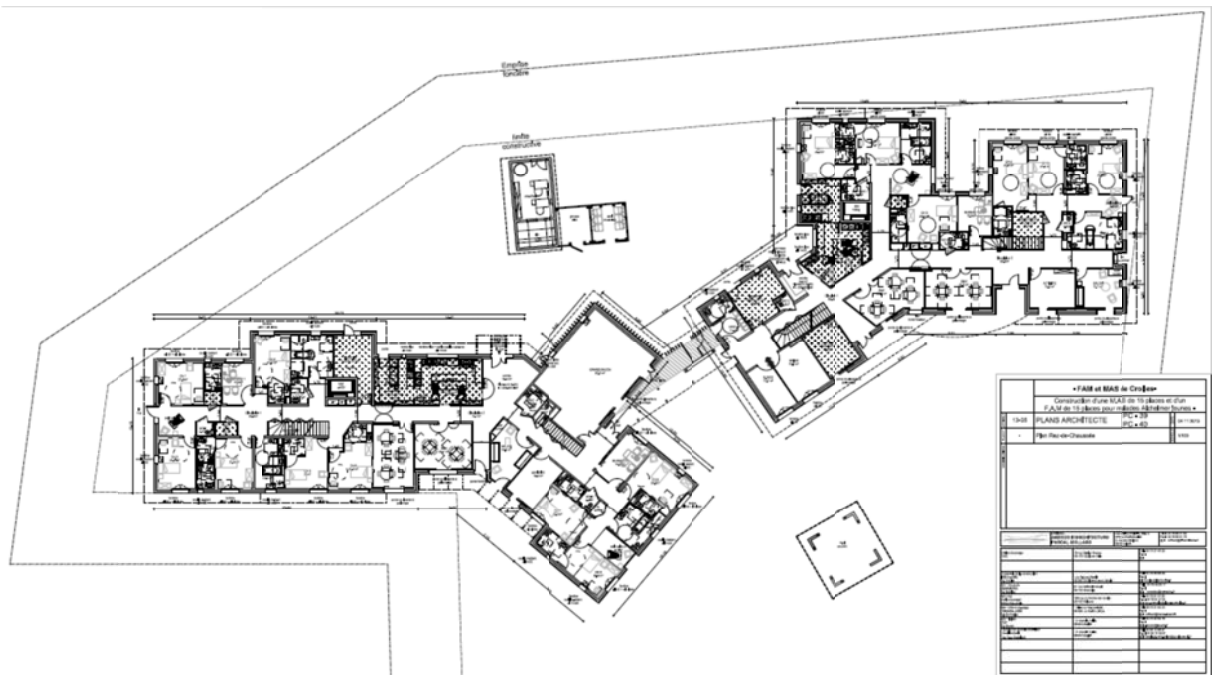
Le 24 février 2014

Pour la Fondation OVE



Pour l'Association AMA Diem





DERYCKE

Sylvie

Novembre 2014

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : BUC Ressources

**LA MISE EN ŒUVRE D'UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT DES
PERSONNES JEUNES DANS LE CADRE DU 3^{IEME} PLAN ALZHEIMER**

Résumé :

Dans le cadre du 3^{ième} Plan Alzheimer, l'ARS-RA et le Conseil Général d'Isère ont conjointement lancé un appel à projet de création d'une structure expérimentale destiné aux personnes jeunes (moins de 60 ans) atteintes d'une maladie d'Alzheimer.

Pour répondre aux spécificités de ce public, une alliance atypique de trois organisations élabore un projet autour de deux maisons construites en région grenobloise. L'accompagnement proposé s'appuie sur les compétences d'une équipe pluridisciplinaire, recrutée et formée aux principes d'une philosophie inspirant l'architecture, l'organisation et le fonctionnement au quotidien.

Par un travail collaboratif rassemblant professionnels, bénévoles, partenaires de la cité et de la santé, le dispositif, ouvert sur la ville, accueillera progressivement 30 résidents selon des modalités adaptées (intervention à domicile, séjours courts et hébergement).

L'expérimentation sur 5 ans porte sur le mode de gouvernance, le public ciblé et le mode d'accompagnement. Elle sera évaluée annuellement par les autorités de tarification et de contrôle.

Mots clés :

CONCEPT, COOPERATION, CONVENTION, FONCTIONNEMENT, DEMENCE ALZHEIMER, ETHIQUE, EXPERIMENTATION, PARTENARIAT, PHILOSOPHIE, TRAVAIL PLURIDISCIPLINAIRE.

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.