



**FAVORISER LA CONTINUITÉ DU PARCOURS DE VIE DE
PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES
CRÉATION D'UN DISPOSITIF D'ACCUEIL TEMPORAIRE**

Marie Eichelbrenner

2015

cafedes



Remerciements

Au président, aux directeurs et à l'ensemble des acteurs du groupement de coopération qui m'ont fait confiance et m'ont suivie dans cette entreprise.

A toute l'équipe de l'institut de formation et tout particulièrement à Véronique Dereume pour ses éclairages et son suivi attentif.

Aux personnes âgées, familles et professionnels dont la rencontre a guidé et nourri ma réflexion.

A toute l'équipe de l'association AGEVIE, particulièrement Anne Sémard et Françoise Le Roch, qui m'ont accueillie et m'ont généreusement transmis leur expérience.

Aux proches et amis, fidèles relecteurs, pour leurs regards et leurs encouragements.

Et surtout au compagnon de ma vie, qui a su patiemment accueillir mes doutes et mes envolées, et m'a accordé un soutien sans faille.

Sommaire

Introduction	8
1 Un EHPAD inscrit dans une dynamique coopérative intercommunale	11
1.1 La Résidence « La Rouvière » : une restructuration qui s'achève	11
1.1.1 Histoire d'un projet intercommunal au service des personnes âgées	11
1.1.2 Spécialisation dans l'hébergement de personnes très dépendantes et désorientées.....	12
1.1.3 Vers la diversification : le développement des coopérations.....	14
1.2 L'avancée en âge des habitants du Pays Cœur d'Hérault : un enjeu politique majeur	17
1.2.1 Morphologie du Pays Cœur d'Hérault	17
1.2.2 Une population âgée de plus en plus nombreuse	19
1.2.3 Des risques de fragilité à prendre en compte.....	20
1.3 Les politiques publiques en faveur du maintien à domicile	24
1.3.1 La prise en compte progressive des conséquences du vieillissement démographique	24
1.3.2 Les notions de parcours et de prévention devenues centrales	25
1.3.3 Les orientations en faveur de l'innovation et de l'aide aux aidants	28
2 Entre domicile et institution : la question du choix et des droits.....	30
2.1 De la dépendance à la rupture	30
2.1.1 Dépendance et perte d'autonomie	30
2.1.2 Crise, urgence et rupture.....	32
2.1.3 Ruptures et transitions	35
2.2 Etendue et limites du libre choix pour la personne âgée dépendante.....	37
2.2.1 Contraintes et limites du maintien à domicile	37
2.2.2 Le maintien à domicile privilégié : rôle et vécu des aidants	40
2.2.3 Liberté de choisir ou choix sous contrainte ?	42
2.3 Droit au choix et droit au répit : de la reconnaissance à l'effectivité.....	45
2.3.1 Des droits de mieux en mieux reconnus	45
2.3.2 Des réponses alternatives identifiées mais à faire vivre	48
2.3.3 L'accueil temporaire : un développement contraint.....	50

3	Créer un dispositif spécifique pour répondre aux besoins des personnes âgées en situation de crise et soutenir leurs aidants	56
3.1	Impliquer les acteurs et construire les partenariats	56
3.1.1	Associer les élus du territoire et les financeurs	56
3.1.2	Impulser une démarche participative associant les professionnels et les bénéficiaires	57
3.1.3	Conduire une stratégie de communication soutenue et ciblée	60
3.2	Les grands axes du projet d'accueil temporaire	62
3.2.1	Des modalités d'accueil « à la carte »	63
3.2.2	Une unité spécifique et de petite taille	64
3.2.3	La diversité du public accueilli	65
3.2.4	La complémentarité avec le réseau gérontologique local	66
3.2.5	Les proches aidants à la fois partenaires et bénéficiaires	67
3.2.6	Un fonctionnement quotidien au plus proche du domicile	68
3.2.7	Les activités et l'ouverture sur l'extérieur	69
3.3	Garantir une exploitation soutenable et favoriser l'accessibilité	69
3.3.1	Ajuster les ressources humaines aux spécificités de l'accueil temporaire	70
3.3.2	Ajuster les charges d'exploitation pour limiter le reste à charge	72
3.3.3	Lever les freins à l'accessibilité	74
3.4	Promouvoir une démarche d'évaluation continue et partagée	76
3.4.1	Les premières étapes de l'évaluation	76
3.4.2	L'évaluation au service de la qualité	77
3.4.3	L'évaluation à l'échelle des parcours	78
	Conclusion	81
	Bibliographie	83
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

2GCH : Groupement Gérontologique du Cœur d'Hérault

AJ : Accueil de Jour

ALD : Affection Longue Durée

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médicosociaux

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

APA : Allocation Personnalisée pour l'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gérontologie

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

CARSAT : Caisse régionale de Retraite et Santé au Travail

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CLIC : Comité Local d'Information et de Coordination

CLS : Contrat Local de Santé

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

CNFPT : Centre National de la Fonction Publique Territoriale

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CSG : Contribution Sociale Généralisée

CVS : Conseil de Vie Sociale

DASRI : Déchets d'Activités et de Soins à Risque

DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EPCI : Etablissement Public de Coopération Intercommunale

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux

ETP : Equivalent Temps Plein

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GIR : Groupe Iso Ressource
GMP : GIR Moyen Pondéré
GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences
GRATH : Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap
HAD : Hospitalisation à Domicile
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire
HSA : Enquête Handicap Santé auprès des Aidants informels
HT : Hébergement Temporaire
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
JORF : Journal Officiel de la République Française
MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAERPA : Parcours de Santé des Personnes Agées en Perte d'Autonomie
POSS-LR : Plateforme d'Observation Sanitaire et Sociale de Languedoc Roussillon
PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SIVOM : Syndicat Intercommunal à Vocation Multiple
SROMS LR : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale du Languedoc Roussillon
SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile
SYDEL : Syndicat mixte de Développement Local
UMUP : Unité Mobile d'Urgence et de Permanence des Soins
UTAG : Unité Territoriale d'Action Gérontologique
VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

La résidence « La Rouvière » est un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) de 69 places dont je suis directrice depuis le début de l'été 2014.

Lors de ma prise de poste, l'ouverture de l'établissement sur son environnement s'est imposée comme axe stratégique central. Je me suis engagée à traduire une volonté politique forte depuis plusieurs années déjà, visant à promouvoir le rayonnement de l'établissement au delà de la petite commune rurale sur laquelle il est implanté. Membre d'un GCSMS et géré par un syndicat intercommunal, « La Rouvière » bénéficie d'appuis solides pour déployer des dynamiques de coopération politiques et opérationnelles. Aujourd'hui plus que jamais, au lendemain de l'adoption de la loi NOTRe qui consacre l'intercommunalité « comme la brique de base du système territorial français »¹, l'EHPAD doit affirmer sa position au sein du réseau gérontologique, à l'échelle des communautés de communes et du département. C'est pourquoi, à partir de la mission de réécriture du projet d'établissement qui m'a tout d'abord été confiée, j'ai tenu à interroger son articulation avec les partenaires œuvrant au service des personnes âgées sur le Pays Cœur d'Hérault.

L'entrée en EHPAD inaugure généralement une phase finale dans un parcours d'une personne. Mon ambition en tant que directrice est de permettre, autant que possible, que cette phase soit placée sous le signe de la sérénité, du bien-être et de la convivialité. Dans ce sens, le respect des droits et des choix des hommes et des femmes que nous accueillons est selon moi la pierre angulaire de leur qualité de vie.

Il n'est pourtant pas rare que les discours prônant le libre choix et l'autonomie se heurtent à des logiques de maîtrise des risques et de médicalisation². C'est précisément le cas lors des demandes d'admissions qui nous sont adressées dans l'urgence et la précipitation. Le « placement »³ est en effet souvent perçu comme étant l'unique solution pour protéger l'intégrité voire la dignité de la personne qui en fait l'objet. Or, une institutionnalisation brutale et non souhaitée, représente une véritable fracture dans un parcours de vie, et porte indéniablement atteinte au respect des droits et à la qualité de vie.

Face à ce problème éthique auquel je suis de plus en plus souvent confrontée, au même titre que les autres directeurs d'EHPAD avec lesquels je collabore dans le cadre du GCSMS, j'ai souhaité explorer quelles étaient les améliorations que nous pouvions envisager.

¹ Philippe Estèbe, ASH n°2922, 28 août 2015.

² Repenser le maintien à domicile, Bernard Ennuyer, Dunod, Paris, 2014

³ Terme encore couramment utilisé et présent dans de nombreux textes de loi, qui renvoie au domaine de la protection de l'enfance et qui, à mon sens est en contradiction avec la notion d'autonomie des personnes âgées tant promue, d'où les guillemets.

La question du passage entre le domicile et l'institution et la logique de fluidification des parcours sont au cœur des préoccupations politiques, sanitaires et sociales actuelles concernant les personnes âgées. Les EHPAD de demain se doivent d'être, plus que des solutions de dernier recours, des ressources en amont pour les aînés du territoire et pour ceux qui les accompagnent. Mais l'hétérogénéité des situations appelle une diversification des réponses délicate à mettre en œuvre dans un contexte de restrictions budgétaires.

Ce mémoire a pour objet, à partir d'un diagnostic réalisé sur le terrain de ma place de directrice, la création projetée d'un dispositif innovant dans la région Languedoc Roussillon, au carrefour entre les services à domicile et les établissements sanitaires et médico-sociaux pour personnes âgées. Je décrirai dans une première partie comment l'EHPAD que je dirige est amené aujourd'hui à s'impliquer davantage dans une dynamique de coopération, au regard des besoins sur le territoire et de l'évolution des politiques publiques. Je présenterai ensuite une analyse des problèmes susceptibles de générer des ruptures de parcours entre domicile et institution, portant atteinte aux droits des personnes âgées mais aussi de leurs aidants proches. J'exposerai enfin la démarche que j'ai initiée en vue de mettre en place, en complémentarité avec les services existant et avec l'appui du GCSMS, un dispositif spécialisé dans l'accueil temporaire.

1 Un EHPAD inscrit dans une dynamique coopérative intercommunale

1.1 La Résidence « La Rouvière » : une restructuration qui s'achève

1.1.1 Histoire d'un projet intercommunal au service des personnes âgées

1985, sous l'impulsion de l'ancien maire du village de Soubès, les élus de douze petites communes du Lodévois, se regroupent autour de l'idée de créer une maison de retraite dans le souci d'apporter une réponse à la question du vieillissement sur leur territoire.

Au-delà de pouvoir offrir un lieu d'hébergement adapté aux personnes âgées ne pouvant plus vivre à domicile, l'ouverture de cette structure présentait des enjeux politiques et économiques importants. Sur le plan politique, l'histoire du territoire fut marquée durant les années 80 par des rivalités telles que toute dynamique d'intercommunalité s'en trouvait compromise. La mise en œuvre de ce projet de Maison de Retraite initia un mouvement de rassemblement et de collaboration entre les élus. Sur le plan économique, les créations d'emplois en perspective allaient amener un souffle nouveau aux habitants. La constitution d'un Syndicat Intercommunal à Vocation Multiple (SIVOM), Etablissement Public de Coopération Intercommunal⁴ (EPCI) permis la mise en place du cadre juridique de cette entreprise.

Le SIVOM de « La Rouvière », toujours à l'heure actuelle gestionnaire de l'établissement, a ainsi permis le développement de services visant à améliorer les conditions de vie des citoyens avançant dans l'âge. La Maison de Retraite, aujourd'hui EHPAD, a ouvert ses portes à Soubès, en 1989. S'en est suivi dans les années 1990 la création au sein de celle-ci d'une cuisine centrale avec un service de portage de repas⁵ visant à améliorer les conditions de maintien à domicile. L'implantation d'un centre de loisirs pour les enfants du secteur s'y est ajoutée, venant appuyer la volonté des gestionnaires d'ouvrir l'EHPAD sur l'extérieur et de favoriser les liens intergénérationnels.

Ce développement s'est poursuivi avec la décision en 1996, sous l'égide du Conseil général, de procéder à une fusion avec le foyer-logement « l'Anglade », géré jusqu'alors par la municipalité du Caylar située sur plateau du Larzac voisin et accueillant quinze résidents. Il s'agissait alors d'éviter la fermeture de cette structure qui faisait face à des difficultés de

⁴ Un EPCI est régi par les dispositions du Code Général des Collectivités Territoriales et a vocation à exercer les compétences qui lui sont transférées par les communes qui le composent.

⁵ En partenariat avec la Mutuelle Sociale Agricole et le Service d'Aides à Domicile « Présence Verte ».

gestion et de vétusté importantes. De cette reprise est né le projet, actuellement en cours de réalisation, de construire une extension au bâtiment de Soubès, permettant d'y envisager d'ici 2016 le transfert de l'activité de « l'Anglade ». L'EHPAD « La Rouvière » issu de l'union des deux structures, compte aujourd'hui 69 places, et inaugurera bientôt son nouveau bâtiment.

« La Rouvière » s'est progressivement positionné comme un acteur important dans les politiques gérontologiques du territoire. Mon prédécesseur au poste de direction, particulièrement attaché à la défense des droits des personnes âgées et à la lutte contre les risques de maltraitance, a conduit les équipes dont je suis aujourd'hui responsable sur le chemin de la professionnalisation et de la bientraitance. Le personnel a du en effet s'adapter progressivement à l'évolution du public accueilli vers des situations de grande dépendance, avec une prévalence croissante des troubles démentiels.

1.1.2 Spécialisation dans l'hébergement de personnes très dépendantes et désorientées

Pour adapter l'accompagnement aux besoins en soin grandissants de ses résidents, « La Rouvière » s'est peu à peu médicalisée. Avec les progrès de la médecine, les personnes vivent de plus en plus longtemps. Mais cette avancée en âge s'accompagne bien souvent de handicaps et/ou de pathologies plus ou moins lourdes qui nécessitent des prises en charge spécifiques sur la durée.

En 15 ans, le niveau de dépendance des résidents hébergés a significativement augmenté. Ce niveau de dépendance se mesure sur la base d'une grille nationale dénommée AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource), qui permet de positionner une personne selon son degré de dépendance dans un des six Groupe Iso Ressource (GIR). Le GIR 1 correspond à une dépendance totale, physique et mentale tandis que le GIR 6 correspond à une absence de dépendance liée à la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne. Le GIR Moyen Pondéré (GMP) qualifie le niveau de dépendance moyen des résidents d'un établissement. Un GMP au delà de 700 indique des besoins en soin équivalents à ceux d'un hôpital gériatrique. Entre 1999 et 2014, le GMP de « La Rouvière » est passé de 689 à 780, avec des pics au delà de 800. La moyenne d'âge du public accueilli est de 83 ans, en augmentation elle aussi.

La création de vingt lits de cure médicale en 1996, puis la signature en 2002 de la première convention tripartite avec le Conseil Général et L'Etat fixant des objectifs d'amélioration de la qualité, a permis de recruter du personnel de soin qualifié. La formation et la qualification du

personnel en poste ont également été inscrites comme objectifs prioritaires. Ainsi, le nombre d'infirmières est passé de un à plus de cinq équivalents temps plein entre 1999 et 2014. Le nombre d'auxiliaires de soin (aides soignant(e)s) a été multiplié par quatre sur la même période. Ces renforts de personnel étaient en effet indispensables pour d'une part, assurer les soins quotidiens nécessaires (les problèmes d'incontinence par exemple, concernent actuellement 62% des résidents), et d'autre part des soins paramédicaux de plus en plus techniques (l'objectif étant de limiter au maximum les recours à l'hospitalisation).

Mais c'est la recrudescence de troubles démentiels liés à une maladie d'Alzheimer ou apparentée qui constitue l'évolution la plus marquante. Ils concernent aujourd'hui 72% des 69 résidents, modérément ou sévèrement touchés.

Les troubles du comportement de type désorientation et errance, avec risque de fugue, les manifestations d'agressivité ou au contraire l'apathie sont devenues monnaie courante, nécessitant l'adaptation de l'ensemble du personnel. La gestion quotidienne, particulièrement éprouvante de ce type de pathologies implique le développement de compétences spécifiques de la part des équipes. Il s'agit en effet de mettre en œuvre des modalités d'accompagnement respectueuses et bien traitantes, tout en étant stimulantes, dans un contexte relationnel susceptible de générer de l'épuisement et de l'usure professionnelle. Une psychologue a rejoint l'équipe en 2010 permettant d'apporter un soutien tant aux équipes qu'aux familles, face à aux problématiques induites par les pathologies neurocognitives. En parallèle, l'exécution d'un plan de formation ciblé sur le développement des connaissances et des compétences sur la gestion des troubles du comportement a renforcé le professionnalisme des intervenants.

L'établissement est aujourd'hui bien doté en personnel avec une équipe constituée de 56,6 ETP, dont 11% dédiés aux fonctions administratives et aux services généraux, 40 % à l'hébergement et à l'animation et 49% dédiés aux soins et à l'accompagnement de la dépendance. Le taux d'encadrement global de 0,82⁶ (selon l'Observatoire KMPG 2014, la médiane nationale de 0,77 pour les établissements de même type, avec en moyenne 39% du personnel dédié au soin et à la dépendance).

Le nouveau bâtiment, dont la construction se termine, apportera une amélioration importante des conditions d'accueil de ce type de public. Une zone a en effet été spécialement conçue selon le cahier des charges d'une unité d'hébergement protégée, avec une configuration et des aménagements adaptés aux personnes désorientées. Ce nouvel environnement sera un support précieux pour affiner et perfectionner le soutien apporté aux résidents les plus vulnérables.

⁶ Le taux d'encadrement correspond au nombre d'ETP par nombre de résidents.

L'EHPAD « La Rouvière » se spécialise ainsi peu à peu dans l'accompagnement au long court de personnes très âgées et très dépendantes, présentant pour la plupart des signes de démences.

L'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements est un des enjeux auquel je m'attache prioritairement aujourd'hui en tant que directrice. Il m'importe pour cela de nourrir et de consolider la culture de la bienveillance qui s'est forgée, notamment en travaillant sur les pratiques relatives à l'élaboration et au suivi des projets personnalisés ou à l'accompagnement de fin de vie. Mon attention se porte également sur la nécessité de travailler sur la qualité de l'accueil des nouveaux résidents, et d'apporter des réponses à des besoins émergents, auxquels le personnel a peu été confronté jusqu'ici.

1.1.3 Vers la diversification : le développement des coopérations

Le premier chantier sur lequel j'ai été missionnée lors de mon embauche fut la réécriture du projet d'établissement. Avec la perspective d'inauguration du nouveau bâtiment, et suite à la réalisation en 2011 de l'évaluation interne, puis de l'évaluation externe en 2013, le contexte était tout à fait favorable pour réinterroger les orientations stratégiques et opérationnelles soutenant notre action. Il s'agissait alors de questionner les pratiques habituelles, et notamment deux points prioritaires dont les marges d'amélioration avaient été mises en lumière par les évaluations: la procédure d'admission et les modalités d'organisation de l'hébergement temporaire. En effet, cette modalité d'accueil, bien que très peu utilisée à première vue, avait fait l'objet en 2008 d'une autorisation spécifique dans le cadre d'une demande d'extension.

Les gestionnaires de « La Rouvière » ont inscrit de longue date dans leurs orientations la volonté de diversifier et d'élargir leurs actions vers les personnes âgées vivant à domicile. En témoigne la mise en place dès 1993 du service de portage de repas à domicile. La possibilité de proposer des séjours temporaires avait également été envisagée par le SIVOM dès la création de l'établissement. Les élus à l'origine du projet souhaitaient offrir aux personnes vivant dans des fermes isolées la possibilité de venir passer les durs mois d'hiver à la maison de retraite puis de retourner chez elles au printemps. La vocation de la Résidence « La Rouvière » était aussi de pouvoir accueillir pour des « vacances à la campagne » les personnes âgées de la ville.

Mais les besoins d'hébergement permanent se faisant de plus en plus pressants, avec le gonflement des listes d'attentes, les places créées furent rapidement occupées en totalité à

titre définitif et aucun projet spécifique n'a finalement été développé pour les séjours temporaires.

Confirmant leur attachement au déploiement de services diversifiés et ouverts sur l'extérieur, les élus du SIVOM ont souhaité que j'étudie la réalité des besoins et les conditions dans lesquelles cette modalité d'accueil pouvait être mise en place, afin d'envisager s'il était pertinent de l'inscrire ou non dans le futur projet d'établissement.

Ainsi, tout en poursuivant l'amélioration de conditions d'accueil et d'accompagnement spécifiques aux résidents permanents de « La Rouvière », ma mission fut également d'explorer les pistes de diversification. Dans cette démarche, la recherche de complémentarité avec les autres acteurs du territoire m'a semblé incontournable.

Au fil de son histoire, l'EHPAD « La Rouvière » s'est peu à peu inscrit dans une dynamique de coopération. L'établissement s'est notamment associé avec d'autres EHPAD publics, afin de mettre en convergence leurs actions dans un souci d'harmonisation et de diversification des réponses apportées aux personnes âgées du territoire. C'est après plusieurs années de collaboration informelle que les responsables de « La Rouvière » et de quatre autres établissements de même nature se sont engagés en 2012 dans la voie du regroupement. La création d'un GCSMS : le Groupement Gérontologique du Cœur d'Hérault (2GCH)⁷ est ainsi venue faciliter la mutualisation de moyens. L'établissement que je dirige est aujourd'hui l'un des huit EHPAD publics membres de ce groupement. Cette nouvelle entité, dont une présentation plus développée est proposée en annexe 1, favorise les actions inter-établissements et permet dans le cadre d'une politique d'achats groupés de réaliser des économies d'échelles. Le GCSMS offre à nos établissements des marges de manœuvre plus importantes pour se développer, sans impacter sur le reste à charge des usagers. Le 2GCH constitue un espace ressource pour ses membres avec la constitution d'un comité d'éthique inter-établissement ainsi qu'un fond documentaire partagé. La mise en œuvre conjointe d'une formation des cadres à la démarche qualité ainsi que des évaluations internes et externes est également venue stimuler le partage de compétences et d'expériences.

Cet espace de coopération constitue une grande richesse pour notre établissement sur laquelle je n'hésite pas à m'appuyer. Décidant de traiter en priorité la question des procédures d'accueil et d'admission, il m'a paru intéressant d'inscrire ce travail dans le cadre

⁷ Dans la perspective d'évoluer vers l'intégration d'établissements autres que des EHPAD, un nouveau nom a été voté par l'assemblée générale le 23/07/2015. Le GCSMS s'appellera désormais GECOH : Groupement des Etablissements médico-sociaux du Cœur d'Hérault. Ce nouveau nom sera communiqué à compter de janvier 2016.

d'une réflexion partagée avec les autres directeurs du groupement. Je suis en effet convaincue de l'intérêt de croiser les regards pour favoriser la prise de recul, à partir de la mise à plat en interne des pratiques à l'œuvre sur le terrain. J'ai donc proposé aux directeurs des autres établissements membres du 2GCH d'aborder cette thématique dans le cadre de notre comité d'éthique inter-établissement. Certains d'entre eux ayant également pointé des marges d'améliorations sur ce point dans leurs rapports d'évaluation externe, ils ont accueilli favorablement ma proposition. Ce comité a donné lieu à la mise en place d'un groupe de travail rassemblant les directeurs et les cadres des établissements volontaires, avec pour objectif de formaliser les grands axes d'une procédure d'accueil et d'admission respectueuse des droits des personnes accueillies et de la réglementation.

Notre attention s'est rapidement portée sur la problématique du recueil de consentement, notamment lors des admissions réalisées dans des situations de crise et d'urgence, auxquelles nous sommes confrontés de plus en plus fréquemment. Face à des personnes âgées pour qui la perspective de s'installer définitivement en EHPAD soulevait de fortes réticences et qui n'avaient manifestement pas participé à la décision de leur institutionnalisation, quel positionnement pouvions-nous adopter ? L'exploration des pratiques de terrain a mis en lumière une certaine confusion. Annoncer une « période d'essai » ou un « séjour temporaire », ne pas parler d'installation définitive dans un premier temps semblaient être des pratiques courantes visant à apprivoiser ces réticences, précisément dans mon établissement. Comment pouvais-je, en tant que directrice, garantir qu'une information claire et honnête soit délivrée, et que celle-ci soit cohérente avec les éléments de contractualisation ? Comment se prémunir du risque potentiel de non respect du droit au libre choix de la personne âgée ?

Ces questionnements nous ont amené à formaliser une procédure d'admission type, que nous avons ensuite transposé dans nos établissements. Les changements que j'ai pu conduire dans mon établissement à partir de cette démarche se sont fait progressivement sentir : en commission d'admission, la question du consentement n'est plus jamais écartée, comme cela pouvait être le cas auparavant. L'entretien de pré-admission en présence de la personne âgée concernée est devenu « obligatoire » et non plus seulement « préférable ». Cet entretien est désormais, autant que possible, réalisé en binôme (cadre de santé / psychologue) et non plus par une personne isolée, et à partir d'une trame prédéfinie intégrant le recueil des souhaits de la personne concernée, selon des modalités adaptées à ses capacités d'entendement. J'assume pleinement, en tant que directrice, la responsabilité de refuser une admission, dès lors qu'elle n'est pas consentie (tout au moins pour les personnes n'étant pas sous mesure de tutelle).

Mais cette nouvelle organisation repose sur le temps et la disponibilité des cadres, et ne permet pas toujours de répondre à des besoins urgents. De plus, le travail relatif à cette procédure met en exergue les situations d'impasse dans lesquelles je me retrouve régulièrement lorsqu'il s'agit de trancher sur une nouvelle admission, alors que le respect des souhaits de la personne accueillie semble entrer directement en conflit avec sa protection et sa sécurité. Que faire lorsque le choix de la personne âgée est de demeurer à domicile alors que ce maintien à domicile représente potentiellement un danger pour sa sécurité voire pour celle de ses proches ? Que proposer lorsque l'établissement ne semble correspondre ni aux souhaits, ni aux besoins de la personne, mais que le maintien à domicile s'avère impossible du moins momentanément ? Vers qui pouvions-nous réorienter alors même qu'à court terme, aucune autre solution que l'EHPAD ne semblait envisageable ?

Les interrogations soulevées par cette problématique, communes aux responsables des établissements représentés dans les groupes de travail, renvoyaient à la nécessité de trouver ou de développer de nouvelles réponses pour accueillir les personnes en situations de crise et d'urgence tout en respectant leur volonté de ne pas entrer en EHPAD.

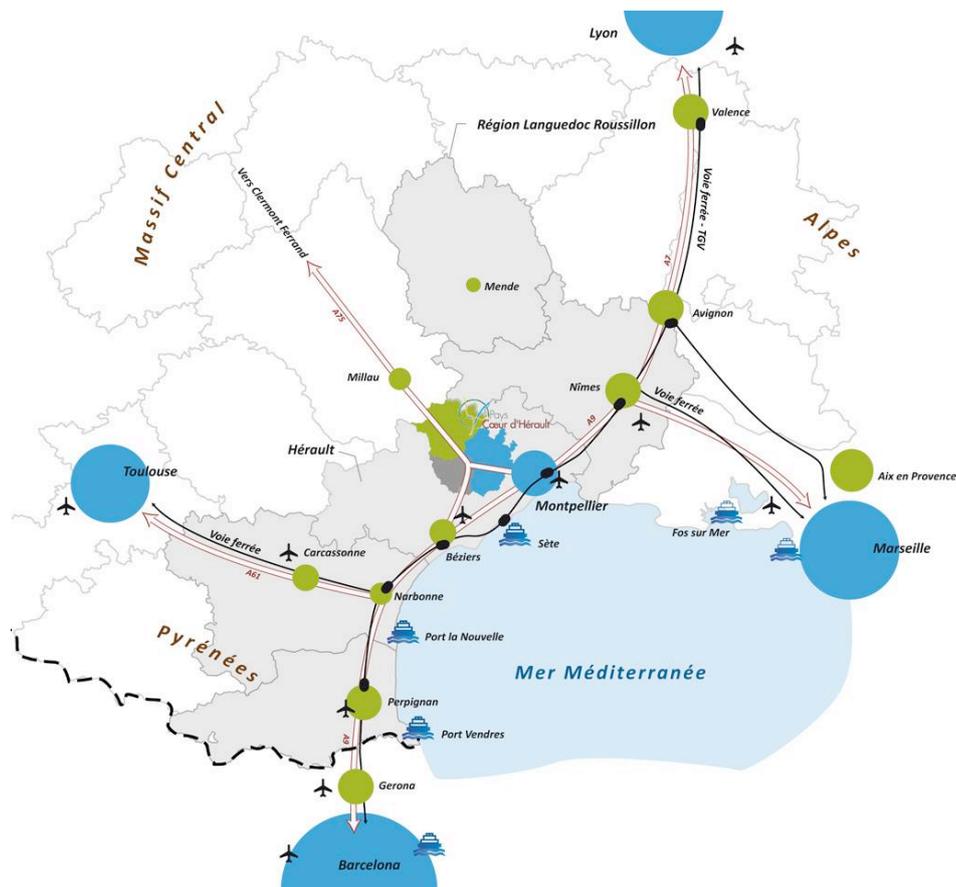
La présentation à l'assemblée générale du groupement des travaux de ce groupe de travail a donné lieu à la décision d'établir un diagnostic plus poussé, en vue d'une éventuelle diversification de nos prestations. Missionnée personnellement sur ce diagnostic, j'ai donc entrepris dans un premier temps de dresser le portrait du public pour lequel la question d'une transition du domicile vers l'EHPAD pouvait se poser dans le contexte de notre territoire d'action. La présentation de la population vieillissante du Pays Cœur d'Hérault fait l'objet de la partie suivante.

1.2 L'avancée en âge des habitants du Pays Cœur d'Hérault : un enjeu politique majeur

1.2.1 Morphologie du Pays Cœur d'Hérault

Le Cœur d'Hérault occupe comme son nom l'indique une position centrale dans l'Hérault, département de la région Languedoc Roussillon. Il offre une grande variété de paysages avec ses causses, gorges, puech⁸, plaines et vallons. Bordé par les reliefs du Larzac au Nord, du Pays des Cévennes au Nord-Est et de celui du Haut Languedoc à l'Ouest, ce territoire aux identités multiples s'ouvre au Sud sur la Vallée de l'Hérault vers Sète et Béziers, et à l'Est sur la plaine Montpelliéraine.

⁸ Puech : petite colline.



S'étendant sur 1300 km² et très proche de Montpellier, ce territoire à dominante rurale est aujourd'hui beaucoup plus ouvert grâce à l'autoroute A75 qui le traverse. Néanmoins, situées au minimum à une demi-heure de route de la capitale régionale, certaines communes restent difficiles d'accès. Les espaces urbains situés aux abords de l'autoroute (principalement autour des villes de Gignac, Clermont l'Hérault et Lodève) représentent à peine 4% du territoire, le reste étant majoritairement couvert par des espaces naturels et agricoles. Avec un maillage de bourg et de village dense dans la vallée et plus épars sur les reliefs, certaines communes demeurent particulièrement isolées.

77 communes composent le Cœur d'Hérault, réparties sur 3 intercommunalités :

- La communauté de communes de la Vallée de l'Hérault,
- La communauté de communes du Clermontais,
- La communauté de communes Lodévois Larzac.

Ces collectivités, qui comptent à elles trois plus de 70 000 habitants, ont constitué en 2001 un « Pays » dans le cadre de la loi d'orientation et d'aménagement et de développement

durable du territoire du 25 juin 1999 dite loi Voynet, permettant ainsi d'envisager à une plus grande échelle la politique de développement local et la mutualisation de certains services⁹.

La situation de ce territoire lui confère une attractivité importante qui se traduit par un développement démographique particulièrement dynamique en comparaison avec l'ensemble du département (taux de croissance démographique de 2,6% entre 1999 et 2008, contre 1,4% pour le département de l'Hérault¹⁰). Les soldes migratoires, plus de deux fois supérieurs à ceux du département sur une même période, sont relatifs à l'installation de nombreux jeunes ménages mais également à l'arrivée de retraités « revenus au pays » ou nouvellement installés.

1.2.2 Une population âgée de plus en plus nombreuse

Comme l'indique l'état des lieux réalisé dans le cadre du schéma gérontologique départemental 2013-2015, l'Hérault attire tout particulièrement les personnes âgées. La population des plus de 60 ans y a augmenté de 22% entre 1999 et 2009, et celle des plus de 75 ans de 10%. L'indice de vieillissement observé est supérieur à la moyenne nationale.

En ce qui concerne le Pays Cœur d'Hérault, les données démographiques confirment une proportion de personnes âgées particulièrement importante, légèrement inférieure à la moyenne régionale, mais supérieure à celle du département. En effet, en 2009, sur 71 000 habitants, 26,9% ont plus de 60 ans (pour 22,9% sur l'ensemble l'Hérault). L'INSEE recense plus de 25 000 personnes âgées de plus de 60 ans, dont 40% de plus de 75 ans. Si l'on se base sur le taux de croissance annuel de personnes âgées dépendante de 1,8% projeté à l'échelle du département¹¹, ces chiffres devraient passer d'ici 2030 à 30 000 pour les 60 ans et plus, dont 12 000 personnes de plus de 75 ans. A l'échelle régionale, les projections démographiques annoncent que la proportion de personnes de 80 ans aura quasiment doublée entre 2008 et 2040¹².

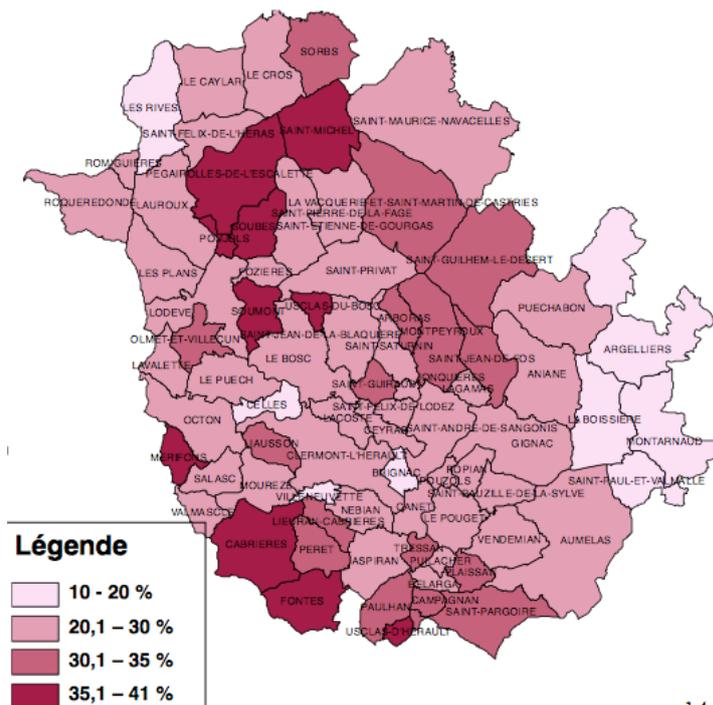
⁹ Diagnostic de santé de territoire, Rapport d'étude - Juin 2009, Réalisé par la Commission santé du Pays Cœur d'Hérault.

¹⁰ REGARDS, Revue de l'Observatoire Territorial du Pays Cœur d'Hérault, numéro spécial Atlas 2012.

¹¹ 5^e schéma gérontologique 2013 – 2015, Département de l'Hérault.

¹² Languedoc-Roussillon : des risques de fragilité des personnes âgées différents selon les territoires, Bernard CANONERO, Bernard TAILHADES – INSEE, Insee, Repères synthèse n°1, janvier 2013

Proportion des plus de 60 ans par commune



14

L'âge d'entrée en EHPAD étant généralement compris entre 80 et 90 ans, le nombre de personnes potentiellement concernées par une éventuelle institutionnalisation va donc considérablement augmenter les 25 prochaines années.

1.2.3 Des risques de fragilité à prendre en compte

Mais l'âge n'est pas à lui seul un facteur susceptible de conduire à une demande d'admission en EHPAD. C'est bien souvent, et nous y reviendrons plus en détail, une combinaison complexe de plusieurs facteurs qui viennent influencer les choix de vie des personnes âgées, parmi lesquels le niveau de dépendance, l'état de santé et ainsi que les situations d'isolement et de précarité. Ces différents facteurs sont dits de « fragilité ».

Le concept de fragilité, relativement récent, est utilisé pour décrire les situations précoces et progressives de la perte d'autonomie dont l'évolution peut être réversible. « Selon John CAMPBELL et David BUCHNER, la fragilité correspond à une réduction multi-systémique des aptitudes physiologiques limitant les capacités d'adaptation au stress ou au changement d'environnement, mais aussi à une vulnérabilité liée à une diminution des réserves physiologiques propres de l'individu »¹³. L'intérêt de ce concept est d'avoir donné lieu à la définition d'indicateurs permettant de mieux repérer les personnes présentant des risques de

¹³ Comité avancée en âge, prévention et qualité de vie, Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société, Dr Jean Pierre AQUINO, février 2013.

perte d'autonomie, dans le but de mettre en place des actions de prévention ciblées. Plusieurs outils cartographiques ont été créés sur la base d'indicateurs choisis (CARSAT, POSS-LR). Ceux-ci m'ont permis de dresser un portrait de la « fragilité » du territoire.

Plusieurs modèles de mesure de la fragilité ont été élaborés, celui de Linda Fried par exemple (1998) comporte les cinq dimensions suivantes : fatigue ou mauvaise endurance, diminution de l'appétit, faiblesse musculaire, ralentissement de la vitesse de marche, sédentarité ou faible activité physique. Les personnes âgées fragiles sont les personnes qui, du fait de l'âge, sont moins résistantes et peuvent plus facilement tomber « malades ». La fragilité est potentialisée par une vulnérabilité sociale (ni recevoir ni rendre visite, se sentir souvent seul, éprouver des difficultés dans au moins un geste de la vie quotidienne, utiliser une canne, avoir des difficultés pour se déplacer, estimer que son état de santé s'est dégradé, avoir peur de faire un malaise ...) ¹⁴.

La fragilité, telle que définie, est bien souvent à l'origine des demandes d'admission sur lesquelles je dois me prononcer. Repérer aujourd'hui le profil des personnes qui demain seront en perte d'autonomie me permet d'anticiper sur l'évolution des besoins auxquels nous aurons à répondre. Les facteurs de risque pouvant conduire à une demande d'hébergement en EHPAD, concernent principalement l'isolement et la précarité, le niveau de dépendance et l'état de santé. Voyons ce qu'il en est pour les vieilles personnes habitant le Cœur d'Hérault.

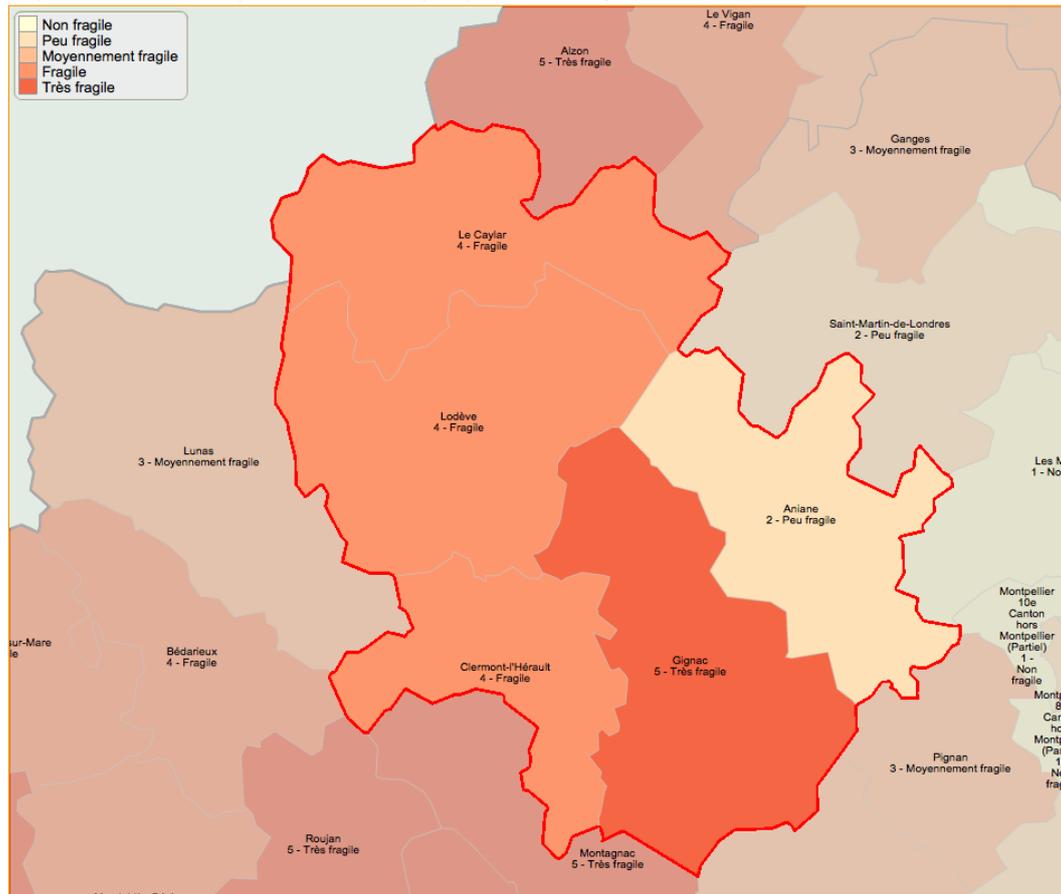
– Isolement et précarité

L'Observatoire Régional des situations de fragilités de la CARSAT du Languedoc-Roussillon a mis en place, afin de mieux repérer les populations âgées présentant des risques de fragilités un outil de diagnostic territorial. Celui-ci est essentiellement basé sur le recensement de facteurs de risque économiques et liés à un risque d'isolement social (minimum vieillesse, exonération de la CSG, situations de veuvage). Les données recueillies dans l'Hérault indiquent que selon ces indicateurs, la fragilité concernerait globalement près de 50 000 séniors soit 27% des plus de 65 ans. Les données spécifiques à chaque canton m'ont permis de repérer que sur le territoire du Pays Cœur d'Hérault la majorité des cantons présentent un niveau de fragilité de 4/5 concernant les personnes âgées de 80 ans et plus ¹⁵.

¹⁴ CREDOC, La fragilité des personnes âgées, perceptions et mesures, Anne LOONES Elodie DAVID-ALBEROLA Pauline JAUNEAU, cahier de recherche n°256 décembre 2008.

¹⁵ Diagnostic territorial de la fragilité des retraités du régime général, Observatoire Régionale des situations de Fragilités, CARSAT CGSS, données 2013.

Diagnostic territorial de la fragilité des retraités du régime général, 80 ans et plus, 2014 - source : CNAV



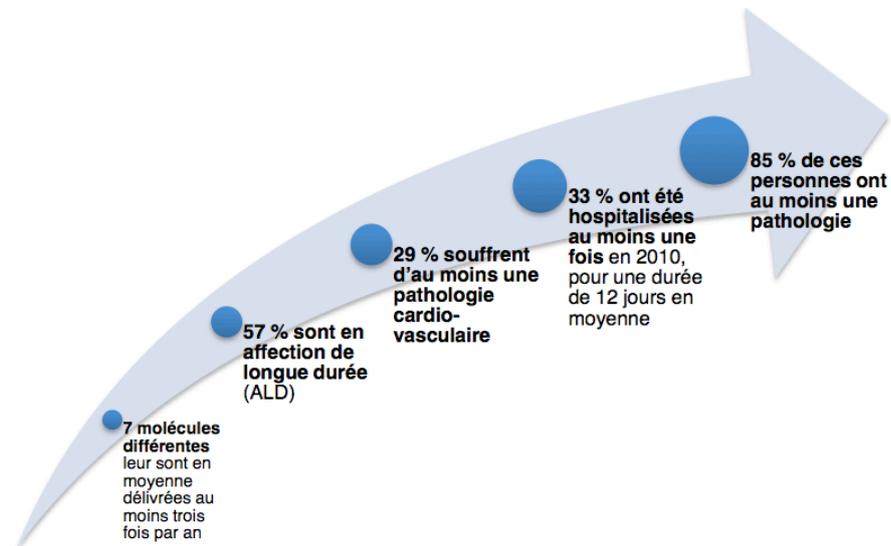
– Niveau de dépendance

Le nombre de bénéficiaires de l'Allocation Pour l'Autonomie (APA) est un indicateur permettant d'évaluer le volume de personnes âgées en situation de dépendance sur un territoire. L'APA est une prestation universelle versée par le Département aux personnes âgées afin de favoriser l'accès aux aides qui leur sont nécessaires pour compenser leur situation de dépendance (à domicile ou en établissement).

En 2012, 31 266 personnes bénéficiaient de cette allocation en Hérault. Parmi elles 4223 résidant en Cœur d'Hérault dont 75% vivant à domicile, les autres bénéficiaires de l'APA résidant en établissement. Ainsi, le territoire compte près de 3000 personnes vivant à domicile dans une situation de dépendance plus ou moins avancée, sans compter celles qui ne bénéficient pas de l'APA.

– Etat de santé

Au niveau national, comme l'indique le schéma ci-dessous, la CNAMTS note qu'une part importante des personnes de 75 ans et plus ont au moins une pathologie présente un état de santé fragile.



Source : Assurance maladie

De plus, plusieurs études montrent que ces personnes sont exposées à quatre facteurs de risque d'hospitalisation : problèmes liés aux médicaments (iatrogénie, le plus souvent, mais aussi problème d'observance et insuffisance de traitement), dénutrition, dépression et chutes¹⁶.

D'après le diagnostic de santé du Pays Cœur d'Hérault réalisé en 2009, 41% des séniors du territoire sont déclarés en Affection Longue Durée (ALD), indiquant un état de santé fragile chronique. Si le nombre de personnes entrant en ALD apparaît moins important que la moyenne départementale, on note en revanche des entrées en hospitalisation plus fréquentes que sur le reste de l'Hérault. Un problème d'accès aux soins, avec un recours plus fréquent aux services hospitaliers a en effet été soulevé lors de ce diagnostic territorial. Le plan d'action mené par la commission santé du Pays a conduit à la mise en place d'une unité mobile d'urgence et de permanence des soins (UMUPS) afin d'améliorer ce point. Néanmoins, le recours tardif aux soins et aux aides reste préoccupant.

Les EHPAD représentent la solution de dernier recours, lorsque le maintien à domicile est perçu comme étant devenu trop difficile. Les personnes sollicitant une admission dans nos établissements le font de plus en plus tardivement et bien souvent dans des situations d'urgence faisant suite à une hospitalisation, avec des niveaux de dépendance et des troubles de santé de plus en plus avancés. Manifestement au regard de ces chiffres, ces situations vont se multiplier dans les années à venir si aucune action n'est mise en place en amont, à titre préventif. Sur le plan stratégique, il s'agit pour moi aujourd'hui d'anticiper les

¹⁶ Comité national de pilotage sur le parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie, Rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes, Céline Mounier et Céline Waquet, IGAS, janvier 2013.

réponses aux changements que génère cette évolution. A ma place de directrice, je risque de me trouver de plus en plus souvent confrontée à ces situations d'urgence et d'impasse qui m'obligent à trancher entre le respect de la volonté d'une personne de ne pas entrer dans l'établissement, et le respect de son droit à la sécurité et à la protection. La logique de prévention serait pour moi des plus cohérentes.

La question du repérage précoce des fragilités et de l'accessibilité aux actions préventives, tant pour éviter les hospitalisations que pour limiter la perte d'autonomie est une préoccupation majeure pour les acteurs du secteur gérontologique. Ma volonté est d'inscrire pleinement nos EHPAD dans cette logique de prévention des ruptures. Sensible à la situation des aînés, l'élu local président de la Commission santé du Pays Cœur d'Hérault affiche lui aussi une volonté de développer les actions relatives au parcours des personnes âgées. Cette orientation rejoint les politiques publiques déployées au niveau national, depuis quelques décennies déjà.

1.3 Les politiques publiques en faveur du maintien à domicile

1.3.1 La prise en compte progressive des conséquences du vieillissement démographique

Avec l'allongement de l'espérance de vie et l'arrivée à des âges avancés de la génération du baby-boom, le nombre de personnes concernées par la dépendance et nécessitant une prise en charge progresse, ainsi que la durée de vie passée en dépendance. Parallèlement, face à la crise économique devenue structurelle, les pouvoirs publics multiplient les mesures visant à rationaliser les dépenses de la collectivité et de l'assurance maladie, au regard de leur considérable augmentation dans les champs de la santé et de la dépendance.

Dès 1960, date de la création de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse, l'Etat français s'interroge sur la nécessaire évolution des politiques publiques pour prendre en compte ce phénomène. Le premier rapport de cette commission, dit Rapport Laroque (1962), marque le coup d'envoi des politiques de prise en charge de la dépendance. Celui-ci, en accord avec le désir d'autonomie des personnes âgées, affirme la priorité donnée au maintien à domicile sur le placement en institution : *« cette solution doit demeurer exceptionnelle. L'accent doit être mis, par priorité, sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, tout en leur fournissant les moyens de continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante »*¹⁷.

¹⁷ Politique de la Vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque, *Haut Comité Consultatif de la population et de la famille, Paris, La Documentation Française, 1962.*

Dans le sillon de ces préconisations, de nombreuses dispositions législatives et réglementaires viseront à favoriser le libre choix du lieu de vie et à retarder la perte d'autonomie. Ainsi se sont développées et diversifiées les réponses apportées aux situations de dépendance, tant du côté du domicile que du côté des établissements d'hébergement.

L'affirmation des droits et libertés fondamentales des personnes accompagnées, ainsi que l'individualisation des réponses, sont portées comme des axes prioritaires par le législateur. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis celle de 2005¹⁸ relatives aux droits des malades et à la fin de vie ainsi que celle de 2007¹⁹ réformant la protection des majeurs viennent affirmer cette volonté de garantir le respect, la dignité et la citoyenneté des publics vulnérables. L'expression, la participation des personnes et la meilleure prise en compte de leurs besoins en soin et en accompagnement sont au centre des préoccupations.

Les plans et programmes encadrant la mise en œuvre des politiques du vieillissement (plans « Bien vieillir », plans « Solidarité Grand Age », plans « Alzheimer et maladies apparentées ») se succèdent depuis plusieurs décennies, réitérant l'accent mis sur les notions de prévention, de lien social, et intégrant peu à peu la prise en compte des aidants en tant qu'acteurs incontournables du maintien à domicile. Un bilan de la Cour des Comptes réalisé en 2005²⁰, relève un défaut majeur de coordination et d'anticipation des politiques publiques. Le rapport souligne en effet la nécessité de renforcer les efforts dans des logiques de parcours et de continuité des soins et de l'aide apportés aux personnes âgées dépendantes. Il s'agit bien de prévenir et de limiter les ruptures de prises en charge, de favoriser les alternatives à l'hospitalisation, tout en respectant la dignité, les besoins et les attentes des personnes âgées et de leur entourage. C'est précisément l'enjeu auquel je m'attache à répondre à travers l'élaboration du nouveau projet d'établissement de « La Rouvière ».

1.3.2 Les notions de parcours et de prévention devenues centrales

C'est à travers l'articulation cohérente de réponses diversifiées que la mission « Prospective des établissements et services pour les personnes âgées dépendantes » propose en 2006

¹⁸ LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

¹⁹ LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

²⁰ Les personnes âgées dépendantes : rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés, *Cour des Comptes, la Documentation Française, novembre 2005*.

de « Bâtir le scénario du libre choix »²¹, préconisant le déploiement de plates formes de service, à partir des infrastructures et des compétences existantes. La mission conjointe des établissements et services dédiés aux personnes âgées est de pouvoir offrir une palette de modalités d'accompagnement variées, repérées et accessibles, permettant d'assurer un maximum de continuité entre le domicile, le sanitaire, le social et le médico-social.

La loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009 dite loi HPST est venue acter le principe de complémentarité et de coordination des acteurs du système de santé. Elle a donné lieu à la création des ARS, chargées de réguler, d'orienter et d'organiser l'offre de services sanitaires et médico-sociaux de manière à mieux répondre aux besoins identifiés selon les territoires. Les politiques de santé publique se concentrent depuis sur les mesures favorisant la fluidification des parcours de soin, des parcours de santé et plus largement des parcours de vie en ciblant le décloisonnement et l'intégration des dispositifs gérontologiques existants ainsi que le développement des actions de prévention.

Voici donc plus de 50 ans que les principes de prévention de la perte d'autonomie sont régulièrement réaffirmés par le législateur. La mise en place 2001 de l'APA²² a considérablement amélioré les conditions de vie des personnes âgées souhaitant rester à domicile, favorisant l'accès aux aides et retardant les entrées en institution. Or, au regard des besoins qui ne cessent de croître avec l'augmentation du nombre de personnes concernées, les moyens alloués demeurent insuffisants pour assurer une mise en œuvre satisfaisante de ces orientations politiques. En effet, le coût d'un maintien à domicile de qualité nécessite plus de moyens que ceux qui y ont été jusqu'ici alloués. La priorité a d'abord été donnée à la création de places d'hébergement permanent, en réponse à la pression des listes d'attente et à la volonté de limiter les séjours hospitaliers, trop coûteux. Les anciennes maisons de retraites devenues EHPAD se sont médicalisées répondant ainsi mieux aux besoins en soin des personnes, qui y entrent dans des états dépendances plus en plus avancés. De ce côté, les taux d'équipement sont aujourd'hui considérés comme étant satisfaisant sur le Cœur d'Hérault. Nos listes d'attente ont considérablement diminué et certains établissements présentent parfois des places vacantes. Mais de nombreuses marges de manœuvre restent à exploiter dans le domaine de la prévention et de l'accompagnement des personnes âgées vivant à domicile, avec des retentissements attendus sur les conditions d'entrée et de vie en institution.

²¹ Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix - *Second rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes »*, LE BOULER Stéphane, Centre d'analyse stratégique, La Documentation française, 2006.

²² Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

Le double défi que nous devons aujourd'hui relever est lié à l'intégration des services d'une part pour favoriser leur complémentarité, à leur diversification d'autre part, pour répondre aux besoins non couverts. C'est l'un des enjeux majeurs que soulevait en 2006 le rapport de Stéphane Le Bouler²³. Après la phase d'humanisation, de modernisation et de médicalisation des EHPAD, il s'agit maintenant pour notre secteur de s'engager dans le développement de services plus souples et plus proches des attentes du public, dont le souhait majoritaire est de demeurer à domicile. Dans l'établissement que je dirige, qui s'est spécialisé sur le champ de la grande dépendance, l'adaptation du personnel à la logique du soin et de la maîtrise des risques est largement engagée. En revanche, les liens avec les acteurs du domicile, en amont de l'admission pourraient être largement plus développés, ce qui ne faciliterait la recherche de continuité dans l'élaboration des projets de vie des résidents.

Par ailleurs, un tout nouveau plan « Maladies neuro-dégénératives » succède aux plans « Alzheimer et maladies apparentées » et élargit ses mesures aux personnes atteintes d'autres pathologies, comme la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaque. Un certain nombre d'initiatives mises en place dans le cadre des Plans Alzheimer tendent à se généraliser et à étendre leur champ d'action à l'ensemble des publics en perte d'autonomie ainsi qu'à leurs aidants. C'est le cas notamment des MAIA, dont la signification de l'acronyme a été modifiée pour ne plus faire apparaître « personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ». Les MAIA sont aujourd'hui des dispositifs développant une « Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie » déployés sur les différents territoires de santé. Le Pays Cœur d'Hérault se verra bientôt doté du cinquième dispositif de ce type mis en place le département, visant l'harmonisation et la coordination des réponses existantes pour l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie.

Parallèlement, dans ce même objectif de coordination et d'intégration ont été développées des expérimentations sur le Parcours de Santé des Personnes Agées en Perte d'Autonomie (PAERPA), qui elles aussi, selon leurs résultats, tendent vers un déploiement à l'échelle nationale. Avec notamment la mise en place d'un système d'information facilitant les échanges entre professionnels, ainsi que le repérage et l'évaluation partagée des situations à risque, la démarche PAERPA a pour ambition de limiter les ruptures de prise en charge. Un des impacts espérés de la démarche est de générer des économies pour l'assurance maladie, en limitant le nombre d'hospitalisations ou ré-hospitalisations. Leur principe : la bonne prise en charge et le bon accompagnement, au bon moment, par les bons professionnels, disposant de la bonne information. L'objectif étant de « formaliser la

²³ Op. cit. p.25 (16)

mobilisation des professionnels de proximité au plus près des personnes âgées et au plus tôt dans le parcours »²⁴.

Ces évolutions laissent entrevoir l'effort incontournable d'adaptation des pratiques que je devrai conduire avec mes collaborateurs afin d'améliorer les échanges avec les autres cultures professionnelles que celles de l'EHPAD. Je note qui plus est la tendance à développer des réponses s'adressant à un public mixte de personnes en situation de fragilité, intégrant les personnes handicapées vieillissantes, axées sur les similitudes quand à leurs difficultés et non seulement dédiées à telle ou telle pathologie. Il conviendra de prendre en compte dans le cadre de ma stratégie de développement des compétences du personnel.

1.3.3 Les orientations en faveur de l'innovation et de l'aide aux aidants

Les dispositions du projet de loi pour l'adaptation de la société au vieillissement viennent à nouveau appuyer sur la nécessité d'anticipation de la perte d'autonomie. La future loi porte une attention particulière au renforcement des droits, de la participation citoyenne et de la lutte contre l'isolement des personnes âgées. Elle fait également l'objet d'une meilleure reconnaissance du rôle des aidants et de mesures visant à les soutenir davantage²⁵. Ceci étant, les orientations actuelles des politiques locales n'ont pas attendu la promulgation de cette loi pour inscrire la prévention de la perte d'autonomie et le soutien aux aidants dans leurs orientations prioritaires.

Le Schéma Régional de l'Offre Médico-Sociale du Languedoc Roussillon (SROMS LR) qui porte sur la période 2012-2016 s'appuie sur les plans nationaux : le plan « Solidarité grand âge » qui vise à permettre le libre choix du maintien à domicile dans de bonnes conditions, et le plan « Alzheimer » ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs aidants. Le diagnostic régional met en avant un besoin important de structures de répit et de soutien aux aidants. Une des orientations relatives aux personnes âgées porte sur l'amélioration la qualité de vie et l'accompagnement à domicile, à travers notamment le développement du nombre de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Le SROSM LR fait également état d'une volonté d'optimiser et de « repenser » l'offre en EHPAD et d'expérimenter des formes innovantes de prise en charge, souhaitant que le développement de l'offre porte sur les alternatives à l'hébergement. Pour 2016, le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte

²⁴ Comité national sur le pilotage sur le Parcours de Santé des Personnes Agées en Perte d'Autonomie, Rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes, janvier 2013.

²⁵ <http://www.assemblee-nationale.fr/14/projets/pl1994.asp>

d'autonomie (PRIAC)²⁶ prévoit pour l'Hérault la création de places en accueil de jour, en hébergement temporaire, ainsi que des crédits dédiés à des structures expérimentales. Les modalités d'extension et de regroupement de structures seront privilégiées.

Pour ce qui est du schéma gérontologique 2013-2015 du département de l'Hérault, un des objectifs de l'orientation 2, action 4 : « prévenir les risques liés à l'âge, la possible perte d'autonomie en responsabilisant chacun dans le cadre de son parcours de vie », est d'anticiper la perte d'autonomie et de prévenir les situations d'urgence. L'action 8 de l'orientation 3 vise à améliorer le soutien aux aidants, diminuer les situations d'urgences liées à un refus de prise en charge, sensibiliser les aidants et les aider à exprimer leurs besoins. La volonté d'adapter l'offre d'accueil aux besoins des personnes âgées est mise en avant par l'orientation n°4. Les actions 10 et 12 visent respectivement à travailler sur des dispositifs passerelle entre le domicile et l'institution et à adapter l'offre de prise en charge en établissement (avec notamment la mise en place de solutions répondant aux situations d'urgence).

Les politiques locales font donc une place non négligeable aux perspectives de déploiement de services visant la prévention et la prise en charge des situations d'urgence, et encouragent les initiatives de soutien aux aidants, à travers notamment la mise en places de solutions alternatives, intermédiaires entre le domicile et l'institution. Au niveau du territoire, la commission santé du Pays Cœur d'Hérault affiche elle aussi une volonté forte de davantage prendre en compte, à travers la mise en œuvre des Contrats Locaux de Santé (CLS), les besoins des personnes âgées et de leurs aidants.

Les questions relatives au maintien à domicile et à la continuité des parcours des personnes âgées rejoignent directement nos réflexions de terrain sur le recueil du consentement et sur le droit au libre choix lors de l'entrée en institution. Je constate de manière récurrente sur le terrain, à quel point les conditions de passage entre le domicile et l'EHPAD, et notamment le degré de participation de la personne concernée à la décision de son admission, déterminent la manière dont la personne accueillie s'intègre ensuite à la vie de l'établissement. Fluidifier ce passage et améliorer la participation des personnes âgées dépendante représente un enjeu majeur en vue d'optimiser leur qualité de vie. Mais comment respecter le droit de choisir lorsqu'il n'y a pas le choix ?

²⁶ Le PRIAC dresse les priorités régionales de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements et de services médico-sociaux accueillant des personnes âgées ou des personnes handicapées et financés par l'Etat ou l'Assurance Maladie (Site internet de l'ARS Languedoc-Roussillon) (<http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/PRIAC.123812.0.html>)

2 Entre domicile et institution : la question du choix et des droits

2.1 De la dépendance à la rupture

2.1.1 Dépendance et perte d'autonomie

De quoi parle-t-on lorsqu'on évoque la perte d'autonomie? Dans la littérature, ce terme est souvent associé, voire assimilé à celui de dépendance. Il me paraît essentiel de préciser la signification de ces notions.

La dépendance peut être définie comme un état avancé de limitations physiques fonctionnelles, souvent irréversible, entraînant l'impossibilité de réaliser une ou plusieurs activités de la vie quotidienne sans l'aide d'autrui (Wolff et al. 2005). Elle peut arriver de manière progressive et insidieuse, ou survenir de manière brutale. C'est sur cette définition, centrée sur les limitations fonctionnelles et la restriction d'activité que se fonde la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) publiée en 2001, et utilisée par la DRESS pour son enquête Handicap-Santé²⁷. Cette enquête met en lumière quatre profils parmi la population des plus de 60 ans : autonome, modérément autonome, dépendant, fortement dépendant, selon une approche qui qualifie de perte d'autonomie l'évolution d'un profil à l'autre.

La définition du mot autonomie, de part son étymologie, renvoie à la capacité à se gouverner soi-même, supposant capacité de jugement, capacité de prévoir et de choisir, liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. L'autonomie se réfère donc au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par le besoin d'aide. Une personne dépendante du point de vue de ses limitations fonctionnelles peut donc être tout à fait autonome de par sa capacité de jugement et de discernement.

« La perte d'autonomie se définit comme l'incapacité, pour une personne de décider et d'assurer seule certains actes de la vie courante. Liée au processus de vieillissement, elle est due à des altérations aussi bien physiques que psychiques»²⁸.

Au delà du besoin d'aide pour compenser les limitations fonctionnelles, les personnes âgées peuvent en effet subir une altération sur le plan cérébral, altérant leur capacité de jugement. C'est le cas lorsque surviennent des pathologies neurocognitives, comme les démences de type Alzheimer ou apparenté, dont la prévalence est croissante avec l'avancée en âge. «Après 65 ans, la fréquence de la maladie s'élève entre 2 et 4 % de la population générale,

²⁷ ÉTUDES et RÉSULTATS I n° 718 - février 2010 Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées - Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008, DRESS.

²⁸ Collège national des enseignants de gériatrie – Abrégé Vieillissement, Elsevier Masson éd., 2005

augmentant rapidement pour atteindre 15 % à 80 ans »²⁹. Mais les démences liées au vieillissement sont difficiles à dépister et sont bien souvent diagnostiquées à un stade déjà avancé. Entre l'apparition des premiers troubles cognitifs et l'altération totale et définitive des capacités de jugement, il est délicat d'évaluer quelles sont les capacités qui demeurent mobilisables.

La notion de personnes âgées en risque de perte d'autonomie au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est comprise comme « l'ensemble des personnes de 75 ans et plus pouvant être encore autonomes mais dont l'état de santé est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre social et / ou médical »³⁰.

La perte d'autonomie est donc reliée tant à la limitation des capacités fonctionnelles qu'à celle des capacités de jugement et de décision. La difficulté tient à l'évaluation de ces capacités, de part la dimension subjective et la complexité du contexte relationnel qui entoure l'appréciation des situations.

L'approche philosophique que propose Albert Memmi³¹ donne une vision différente de la notion de dépendance, sous l'angle des relations interpersonnelles. Selon lui, tous les Hommes, tout au long de leur vie, sont interdépendants les uns des autres. On ne peut pas ne pas être dépendant. La dépendance est l'expression d'un manque, d'un besoin, qui cherche une satisfaction. Nous cherchons tous à satisfaire des besoins, avec plus ou moins de difficultés. Ces besoins peuvent être qualifiés d'objets de dépendance, nécessitant d'être pourvus. Dans le contexte qui nous préoccupe, les objets de dépendance sont relatifs en premier lieu aux besoins physiologiques comme l'alimentation ou l'élimination, et au besoin de sécurité. La pyramide de Maslow, qui donne une représentation hiérarchique des besoins, place en effet ces derniers à la base. Viennent ensuite le besoin d'affection, puis le besoin d'estime et enfin le besoin d'accomplissement de soi. On peut toutefois se demander si ces besoins d'ordre relationnels ne sont pas eux aussi des besoins primaires. Nous nous intéresserons plus loin à la relation complexe qui lie le dépendant (la personne âgée) à ceux qui sont susceptibles de pourvoir à leurs besoins (aidants familiaux ou professionnels).

²⁹ <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

³⁰ Comité national de pilotage sur le parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie, Rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes, Céline Mounier et Céline Waquet, IGAS, janvier 2013.

³¹ Albert MEMMI, La dépendance, Editions Gallimard, 1979

Les enjeux relatifs à la dépendance et à la perte d'autonomie sont à la fois sanitaires, économiques, sociaux mais aussi éthiques. Avec l'avancée en âge, de nouveaux besoins apparaissent, nécessitant de faire des choix et de procéder à des aménagements, des adaptations. Dans le meilleur des cas, ces nouveaux besoins sont anticipés, appréhendés et pourvus au fur et à mesure de leur apparition par la personne âgée et son entourage. Dans d'autres cas, leur mise en lumière passera par une crise contraignant à faire des choix, plus ou moins dans l'urgence. Le risque étant que ces choix précipités ne soient pas toujours les plus pertinents pour répondre aux besoins et aux désirs des personnes concernées.

2.1.2 Crise, urgence et rupture

Synonyme de bouleversement, d'ébranlement, ou de malaise, la notion de crise évoque généralement un changement brusque et décisif dans le cours d'un processus, pouvant entraîner des conséquences néfastes³². Etymologiquement, le mot « crise » vient du grec Krisis, renvoyant à l'idée de juger, trancher, décider.

Hwang & Lichenthal (2000) évoquent deux dynamiques possibles d'entrée en crise : la crise abrupte, liée à un évènement déclencheur plus ou moins inattendu, et la crise cumulative.

Un évènement comme une chute, un malaise de la personne âgée, l'absence imprévue des aidants, un sinistre dans le logement, provoquant un changement brusque dans le cours habituel de la vie, s'apparenterait à une crise abrupte. L'équilibre antérieur est alors soudainement remis en question. Mais ce même évènement peut aussi découler d'une crise cumulative, et exprimer la fragilité de l'équilibre antérieur, jusqu'alors non prise en compte.

Aujourd'hui utilisée dans de nombreux domaines de l'activité humaine, la notion de crise peut-être entendue plus largement comme un état de trouble, d'instabilité, de déséquilibre, plus ou moins passagers. René Thom la définit comme une « perturbation temporaire des mécanismes de régulation d'un individu ou d'un ensemble d'individu, comportant une menace pour l'intégrité du sujet, ou du groupe »³³. Il insiste sur sa dimension subjective. En effet, l'intensité de la perturbation peut-être ressentie différemment et être plus ou moins tolérable selon les individus. Il souligne également son caractère transitoire : « ou bien la crise dégènera en catastrophe, ou elle finira par se résorber, entraînant avec elle des séquelles dont l'importance et la nature sont très variables ».

Le point de vue systémique situe la personne âgée au centre d'un système d'interactions pouvant comprendre la famille et les proches, le médecin, l'assistante sociale, les aides à

³² Crise, rupture et dépassements, René KAËS, André MISSENARD, Didier ANZIEU, Jean GUILLAUMIN, Raymond KASPI, José BLEGER, Collection Inconscient et culture, Paris, Dunod, 1979.

³³ Thom René. Crise et catastrophe, Communications, 25, 1976. pp. 34-38.

domicile, l'équipe de l'EHPAD. Dans cette optique, Thierry Darnaud, citant Ilya Prigouine (1986), nous précise que « pour qu'un changement puisse s'opérer dans un système, il faut que les règles de fonctionnement, jusque là opérationnelles arrivent à un point critique où le retour à l'équilibre du système n'est plus possible. Ce point critique est appelé une mutation, une bifurcation ». Dans tout les cas, la résolution d'une crise appelle à un changement³⁴.

La situation de Mr. X, décrite ci-dessous, fait partie des moins dramatiques parmi les nombreuses situations que j'ai pu rencontrer. Elle illustre l'enchevêtrement des tensions qui constituent une crise, et conduise vers la rupture.

Agé de 83 ans, Mr. X vit dans une maison isolée et peu confortable, seul depuis le décès de son épouse il y a cinq ans. Il a de plus en plus de difficultés à monter les escaliers qui mènent à sa chambre mais refuse tout changement. Il s'oppose également à la mise en place d'aides techniques ou professionnelles. C'est Mme G., sa belle fille, qui s'occupe de tout : ses repas, son ménage, sa lessive... Elle passe le voir tous les jours. « Elle a bien du courage... parce qu'il n'est jamais content, exécration même... » me dit son mari. Mais Mme G. n'est plus autant disponible depuis qu'elle a repris un emploi, elle est de plus en plus fatiguée et sa patience commence à s'éteindre. Atteint de diabète, la santé de Mr. X se dégrade. Sous la pression de son médecin, il a fini par accepter la venue d'une infirmière. « Les soins lui sont indispensables, sinon il risque de faire un malaise à tout moment ».

Mais voilà que l'infirmière, qui avait su peu à peu « l'appivoiser », ne peut plus venir. Il faut rapidement trouver quelqu'un d'autre... ou sa belle fille va aussi devoir lui faire ses piqûres... Mais Mr. X ne veut pas de nouvelle infirmière, il claque la porte au nez de celles qui sont appelées... plus personne ne veut venir... Mme G. craque, elle n'en peut plus, elle déclenche un lumbago qui la cloue au lit. Pour son mari, le fils unique de Mr. X, c'est l'impasse. Lui travaille tous les jours. Qui va s'occuper de son père? Si un accident se produisait il s'en voudrait le restant de sa vie... « Le placer ? C'est le clash à coup sûr, ils ne s'adresseraient plus jamais la parole, il se laisserait mourir... » Mais comment décharger sa femme qui visiblement est au bout du rouleau ? Autant de questions qui, dans l'angoisse et les tensions relationnelles, restent sans réponse immédiate.

Quelques jours plus tard, Mr. X fait un malaise, il chute et se fracture le bras. Par chance, il parvient à téléphoner à son fils qui prévient les secours. Il est hospitalisé. La question de son retour à domicile reste problématique. Mais dans deux jours, il devra sortir de l'hôpital...

Les situations de crise concernant les personnes âgées recouvrent des réalités multiples et complexes. C'est bien souvent un enchevêtrement d'éléments « critiques », de tensions

³⁴ Thierry DARNAUD, L'entrée en maison de retraite, une lecture systémique du temps de l'accueil, ESF, 1999

« crises »³⁵ qui peuvent donner lieu à une « crise aigüe », ou « crise ouverte », elle même ouvrant possiblement sur une résolution ou sur une résorption. Ces tensions, souvent intriquées les unes dans les autres peuvent être existentielles, affectives, médicales, matérielles, sociales ou familiales.

Le terme d'urgence, côtoyant souvent celui de crise, désigne quant à lui une situation requérant une action, une décision immédiate pour protéger la santé, la sécurité et le bien être des personnes. La distinction entre crise et urgence se situerait donc du côté de la temporalité : l'urgence requiert une réponse sans délai sous peine de la survenue imminente d'une catastrophe, la crise laissant en général plus de temps pour agir. Dans les deux cas, on retrouve l'idée d'une menace pour l'intégrité de l'individu ou du groupe concerné, appelant une décision, une action, un changement. On peut penser que, de part la subjectivité inhérente à l'appréciation d'une situation, celle-ci pourra, selon les acteurs concernés revêtir ou non un caractère urgent. L'enjeu est de pouvoir, autant que faire se peut, objectiver cette situation au regard du danger plus ou moins imminent qu'elle représente pour la personne afin d'y apporter la réponse la mieux adaptée. Car une réponse inadéquate amenée dans l'urgence peut s'avérer plus délétère que salvatrice.

Rompre, du latin *rumpere* signifie briser. Une rupture désigne une interruption brusque dans le cours des choses. Au sens où l'entendent les politiques d'action sociale et de santé publique, les ruptures renvoient aux défauts de continuité des parcours d'accompagnement, de santé et de soins, liés à un manque de coordination des acteurs dans l'appréciation des besoins et dans les réponses proposées. Les ruptures de parcours peuvent mener à des hospitalisations considérées comme évitables. Quatre facteurs majeurs d'hospitalisation ont été identifiés : la dépression, les problèmes liés aux médicaments, la dénutrition et les chutes. D'après la CNAM, les professionnels de santé font le constat que les hospitalisations aggravent le plus souvent la perte d'autonomie des personnes âgées, et ont un impact désastreux sur leur indépendance fonctionnelle et donc sur la continuité de leur parcours de vie.

Pour Albert Memmi, « La rupture, c'est le bouleversement, la fin d'un état familial, la menace de l'inconnu, et bientôt, les souffrances du manque ». D'un point de vue psychanalytique, la rupture relève du vécu subjectif de la crise. « L'expérience de la rupture vient mettre en cause douloureusement la continuité de soi, l'organisation de ses identifications et de ses idéaux »³⁶. La rupture implique la perte de lien, la séparation, l'arrachement, avec tous les dangers et les souffrances que cela représente. L'incertitude, le sentiment d'insécurité et

³⁵ BEAUCHARD Jacques, *La dynamique conflictuelle*, Editions Réseaux, 1981.

³⁶ Crise, rupture et dépassements, René KAËS, André MISSENER, Didier ANZIEU, Jean GUILLAUMIN, Raymond KASPI, José BLEGER, *Collection Inconscient et culture*, Paris, Dunod, 1979.

l'angoisse massive qui accompagnent une rupture peuvent paralyser, momentanément ou durablement, les capacités de jugement et d'adaptation du sujet.

2.1.3 Ruptures et transitions

La vie de tout individu est jalonnée de ruptures, d'étapes, de transitions: l'entrée à l'école, un nouvel emploi, la naissance d'un enfant, la retraite, etc. A chaque rupture, il faut recréer et retisser des liens avec son environnement pour trouver un nouvel équilibre.

Le processus de vieillissement, en tant qu'expérience vécue, est marqué par la perte progressive des capacités et des rôles sociaux et par les renégociations identitaires qui les accompagnent³⁷. Bien que ce phénomène recouvre des réalités multiples, trois phases peuvent être distinguées dans « l'âge d'or »: la phase de l'entrée en retraite, de la grand parentalité, suivie de celle où les soucis de santé et la fatigue limite le dynamisme – également celle où les solidarités familiales s'inversent : d'aidants, les personnes âgées deviennent de plus en plus aidées. Enfin, vient la phase de la perte d'autonomie qui ne concerne pas tout le monde mais dont le risque est croissant avec les années: troisième vieillesse dont le principal défi est de lutter contre la perte de lien et les contraintes de la dépendance qui limitent et appauvrissent les rapports interpersonnels³⁸.

La cessation d'activité, l'épreuve du veuvage, la survenue de pathologies, d'incapacités ou le changement de domicile font partie de ces ruptures auxquelles les personnes avançant en âge sont susceptibles d'avoir à faire face. Ces événements « marquent une rupture en ce sens où il y a «un avant et un après». Nous étions dans un état, un statut particulier; un jour précis, l'événement advient, qui provoque un changement, et le vécu suivant est celui du « jamais plus comme avant » »³⁹. Avec à chaque fois pour les personnes concernées, « un travail de séparation et de choix à effectuer ; quitter ce qui les contenait, les rassurait, liens et lieux dont il faut se séparer dans leurs formes anciennes, afin d'en créer de nouveaux », ainsi que l'indique la psychanalyste Anastasia Blanché.

Revenons sur la situation de Mr. X évoquée précédemment. L'assistante sociale de l'hôpital chargée d'organiser sa sortie (en deux jours), évoque deux possibilités : soit un retour à domicile, avec la mise en place de nouvelles aides, soit l'entrée en EHPAD (une place serait à présent disponible, mais ne le restera pas longtemps). Mr. X, qui a « toute sa tête », doit se

³⁷ Vincent CARADEC, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Paris, 2012.

³⁸ *Autonomie des personnes âgées. Synthèse documentaire réalisée dans le cadre de la mise en place des plateformes de santé publique à l'ARS de Poitou-Charentes*. ROBIN S., GIRAUD J., MOREAU F., ORS Poitou-Charentes, Février 2014. Rapport n° 155. 79 p

³⁹ « Ruptures-passages : approches psychanalytiques du vieillissement », Blanché Anastasia, *Gérontologie et société*, 2007/2 n° 121, p. 11-30.

décider... vite. Mais il en est incapable : « C'est ma belle fille qui s'occupe de moi et c'est très bien comme ça. On ne change rien, point ». Il ne peut pas entendre qu'il est impossible de continuer « comme avant ». Une décision devra pourtant être prise...

Chaque cap à franchir est synonyme de deuils et de renoncements, et imposent un changement et une réorganisation. « Si un deuil peut en cacher un autre, non fait, ses étapes incontournables sont toujours les mêmes : sidération à l'annonce de la nouvelle, déni, révolte, colère, marchandage, dépression et acceptation »⁴⁰.

La rupture majeure que représente le passage entre la vie à domicile et l'entrée en institution s'inscrit dans une chaîne de ruptures successives : rupture identitaire, rupture de soin, rupture de pourvoyance, rupture de liens sociaux ou familiaux.

Les changements sont source d'anxiété et la nouveauté exige des efforts d'adaptation qui sont éprouvants. D'autant plus pour une personne fragile et fatiguée qui porte le poids des années et bien souvent avec, celui de la maladie. Une rupture brutale représente un choc. Au delà de conséquences physiques ou fonctionnelles, les capacités de jugement peuvent être fortement entravées par la charge affective que représente ce choc. Comment dès lors imaginer pouvoir prendre le recul nécessaire pour effectuer en quelques jours un choix de vie aussi important que celui de quitter son domicile pour s'installer en institution? Un tel changement se doit d'être anticipé et préparé.

Thierry Darnaud nous rappelle une évidence: "une étape non préparée est un cap beaucoup plus difficile à franchir que lorsque nous avons fait les préparatifs nécessaires". Et de poursuivre "combien d'entre nous ont envisagé l'entrée dans le 4° âge et la dépendance et la manière dont ils envisageront leur vie?". Difficile d'anticiper les changements lorsqu'ils nous renvoient à la déchéance et à la mort. Difficile de préparer les étapes, de baliser le parcours. Comment accompagner une rupture en respectant le temps éminemment nécessaire pour graduer l'angoisse de séparation, démêler progressivement les liens qui doivent-être rompus et en créer de nouveaux ?

Dans la lignée des travaux du psychanalyste D.W. Winnicott, René Kaës propose d'aborder les troubles liés aux crises et aux ruptures à travers la notion d'espace transitionnel. Un espace de repos psychique, dont le but est de créer le rétablissement de nouvelles continuités. Sa méthode d'analyse transitionnelle s'appuie sur la formation d'aires intermédiaires, génératrices d'illusion, de symbolisation et de créativité. Elle nécessite l'instauration d'un cadre à la fois ferme et malléable, ainsi qu'un environnement étayant et

⁴⁰ Op. cit. p.34

contenant propre à faire lieu d'intermédiaire. L'espace transitionnel se situe dans cet intervalle entre une perte assurée et une acquisition incertaine, « alors que les liens nouveaux ne sont pas encore établis comme étant suffisamment sûrs et fiables avec un environnement différent, alors même que l'espace psychique et social pour articuler l'ancien et le nouveau n'est pas encore constitué, et que le temps est comme suspendu, figé et neutralisé»⁴¹. Ce concept d'espace transitionnel me paraît tout à fait intéressant pour penser la notion de réponse intermédiaire, et étayer une démarche d'accompagnement des ruptures visant à en limiter l'impact et à favoriser la construction d'une nouvelle continuité.

2.2 Etendue et limites du libre choix pour la personne âgée dépendante

2.2.1 Contraintes et limites du maintien à domicile

Lorsqu'on parle de maintien à domicile, il s'agit, ainsi que l'envisage Bernard Ennuyer, de permettre à une personne qui en exprime le désir, de rester chez elle sur le long terme, en essayant le plus possible de respecter ses choix et ses habitudes de vie⁴².

Il y a certes des personnes, très peu nombreuses, qui souhaitent quitter leur domicile pour venir s'installer en maison de retraite. Mais ce n'est pas de celles-ci dont il s'agit ici. Dans la plupart des cas, la décision d'entrer en EHPAD relève d'un choix contraint voire d'un non choix. Ce n'est pas simplement l'âge mais bien les pertes associées au vieillissement qui viennent entraver la qualité de vie à domicile et poser la question des limites de ce choix de vie.

Une revue de littérature réalisée en 2011 par Géroto-Clef montre que « les circonstances qui entourent l'entrée en établissement semblent relever d'une « alchimie » complexe »⁴³. Certains facteurs seraient prédisposant à une entrée en EHPAD, les uns liés à la personne, les autres à son environnement. L'étude identifie les facteurs suivants (dans un ordre d'occurrence décroissant) : l'état de santé, l'isolement, l'insuffisance des aides professionnelles à domicile, l'inadaptation du logement, l'épuisement des aidants, les difficultés financières, la baisse des performances cognitives et dernier lieu la dépendance et l'âge. Voyons à quoi correspondent ces différents facteurs, outre la question de l'épuisement des aidants qui fera plus loin l'objet d'un paragraphe spécifique.

⁴¹ Crise, rupture et dépassements, René KAËS, ; André MISSENARD, ; Didier ANZIEU, ; Jean GUILLAUMIN, ; Raymond KASPI, ; José BLEGER, Collection Inconscient et culture, Paris, Dunod, 1979.

⁴² B. ENNUYER, Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation, Dunod, Paris, 2014.

⁴³ MANENET M., PROTAT V. sous la directions de COLVEZ A., Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : Etat de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc Roussillon. Géroto-Clef, février 2011.

– L'état de santé

Hormis les problèmes de santé aigus, médicaux et chirurgicaux, qui nécessitent une hospitalisation sans délai, aucun état de santé chronique n'est incompatible avec le maintien à domicile. Théoriquement, pour les pathologies stabilisées ou chroniques, l'ensemble des soins nécessaires sont accessibles en ambulatoire (soins médicaux, paramédicaux et même HAD). L'état de santé n'est pas en soi une limite au domicile. Les limites apparaissent dans l'interaction entre la personne et son environnement⁴⁴ (insuffisance des soins et des aides mobilisables, ou non acceptation de ceux-ci par la personne). Mais on peut aussi considérer la baisse des performances cognitives comme une altération de l'état de santé. Les inadaptations qu'elles peuvent induire dans la gestion des actes de la vie quotidienne et dans les relations avec l'environnement sont également des contraintes à prendre en considération.

– L'isolement

Qu'il soit social ou géographique, l'isolement touche particulièrement les personnes vieillissantes et tend à s'accroître avec l'âge. La richesse de l'environnement relationnel est déterminante dans la question du choix entre domicile et EHPAD. L'entourage proche, familial ou amical, est un support essentiel pour permettre le maintien à domicile. L'aide familiale représente en effet 75 à 80% de l'aide apportée aux personnes à domicile⁴⁵. Ces supports relationnels, aident les personnes âgées à maintenir des prises sur le monde et à se convaincre que leur existence a encore un sens. Avec les pertes de lien que peuvent représenter le décès d'un conjoint, des amis, ou l'éloignement des enfants, la richesse du réseau relationnel s'amointrie à mesure de l'avancée en âge. Si l'isolement est déterminé par le nombre et la qualité des supports relationnels présents dans l'environnement, il procède également des stratégies d'adaptation mises en œuvre par les personnes âgées pour maintenir des liens ou en créer de nouveaux. Le phénomène de déprise, décrit par Vincent Cadarec, désigne le processus de réaménagement de l'existence au fur et à mesure du vieillissement. Ce processus est marqué par l'abandon ou par la baisse d'intensité des activités en réponse aux difficultés rencontrées. La difficulté des interactions avec les gens ou avec les choses peut-être facteur d'(auto-)exclusion et de repli sur l'espace domestique⁴⁶. Mais l'isolement peut aussi être lié à des problèmes de mobilité géographique. Ne plus pouvoir conduire et ne pas avoir accès à un service de transport adapté génèrent également des risques d'isolement. La problématique de l'accès au transport est prégnante en milieu rural. Si certaines villes du Cœur d'Hérault expérimentent des services de transport à la

⁴⁴ Op. cit. p.36 (35)

⁴⁵ L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, SOULIER N. avec la participation de WEBER A. (2011), Enquêtes et résultats, DREES, N° 771.

⁴⁶ CARADEC V. Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. 2e édition. Armand Collin. 2012.

demande, le problème reste entier pour les personnes qui résident dans les communes les plus éloignées.

– L'accès aux aides professionnelles et techniques

Le déclin naturel et la survenue de pathologies entraînent des limitations fonctionnelles et avec elles une augmentation des besoins en aide et en soins et parfois la nécessité de procéder à des travaux d'adaptation du logement. Mais la mobilisation des aides professionnelles et techniques nécessaires se heurte à plusieurs contraintes. La disponibilité des services tout d'abord, si tant est que la personne ou son entourage aient connaissance de leur existence, n'est pas égale selon les territoires. Les zones les plus rurales peuvent être touchées par un phénomène de désertification sanitaire et sociale. Le territoire du Cœur d'Hérault est plutôt bien couvert par les Services d'Accompagnement et d'Aide à Domicile (SAAD), et par les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) même si un manque de places autorisées pour ces derniers se fait sentir. De plus, si les services de médecine et d'urgence sont concentrés sur les zones urbaines, la mise en place par le Pays d'une Unité Mobile d'Urgence et de Permanence des Soins (UMUPS) permet d'apporter une réponse à domicile à de nombreuses personnes âgées, en cas d'absence de leur médecin généraliste. Quant à l'évaluation des besoins en aides techniques ou en aménagement du logement, la possibilité de recourir à des ergothérapeutes pour des visites à domicile existe mais demeure peu connue et difficile à mobiliser. Les difficultés d'accès aux différentes prestations semblent davantage liées à un manque d'information et à la présence de listes d'attente, qu'à un défaut de couverture du territoire. Cependant, la question de la solvabilisation de ces prestations reste centrale.

– Les difficultés financières

L'insuffisance des aides permettant le maintien à domicile est en effet largement liée au coût financier qu'elles induisent. Les moyens financiers représentent en effet une limite majeure, d'autant plus pour une personne seule qui n'a pas d'entourage sur lequel compter.

Une étude réalisée sur le département montre que les aides accordées dans le cadre de l'APA à domicile ne sont pas toujours mobilisées par les personnes qui pourraient en bénéficier ou ne sont que partiellement utilisées (sur 4000 bénéficiaires interrogés, près d'un tiers des heures accordées ne sont pas utilisées et deux bénéficiaires sur cinq utilisent moins de 80 % des heures accordées)⁴⁷. Malgré l'allocation, une partie du coût des services à domicile reste à la charge des usagers et ils n'ont pas toujours les moyens de l'assumer, ce qui explique en partie cette sous-utilisation. Mais l'enquête révèle également une certaine incompréhension quant aux possibilités d'utilisation de ces aides visant à compenser la

⁴⁷ Etude sur l'utilisation partielle ou la non utilisation de l'aide accordée au travers de l'APA a domicile, CREAL-ORS Languedoc-Roussillon, Octobre 2014

dépendance (elles sont encore souvent perçues comme de simples aides ménagères). Ainsi, au delà des questions financières, le problème de l'accès aux aides est aussi lié à une perception erronée des dispositifs existants.

Les charges financières que représente un logement autonome devenu inadapté (surface trop importante, vétusté, travaux d'aménagement nécessaires) peut également constituer une limite au maintien à domicile. Mais le coût de l'hébergement en EHPAD est parfois plus difficile encore à assumer pour une famille. Lorsqu'un changement de logement doit être envisagé, ce sont alors les contraintes d'organisation d'un déménagement et des modalités d'accompagnement de la personne dans cette transition qui peuvent poser problème.

Des contraintes multiples, liées à l'état de santé, à l'isolement, à la mobilisation des services d'aides et aux moyens financiers influencent donc le choix de poursuivre ou non le maintien à domicile. Une situation limite peut être définie ainsi : « toute personne pour laquelle l'ensemble des possibilités d'aide a été mobilisée et pour qui, à la moindre aggravation de sa dépendance, le dispositif de soutien ne pourrait être renforcé »⁴⁸. Or, nous constatons fréquemment lors des entretiens de pré-admission que certaines marges de manœuvre pourraient encore être mobilisables pour aménager la vie à domicile. La question qui se pose alors est celle des possibilités d'implication de l'entourage pour organiser ces réaménagements. Nous allons à présent voir que l'épuisement des aidants est une des raisons majeures pour lesquelles le maintien à domicile est perçu comme n'étant plus possible.

2.2.2 Le maintien à domicile privilégié : rôle et vécu des aidants

L'épuisement des aidants est fréquemment un facteur déclenchant une décision d'entrée en institution. Lorsque l'aidant principal vient à défaillir, notamment lorsque son propre état de santé devient alarmant, le recours aux structures d'hébergement est évoqué, à défaut d'autres solutions.

Comme nous l'avons vu précédemment, une grande partie de l'aide nécessaire aux personnes âgées vivant à domicile est apportée par l'entourage proche. Ces aidants dits « informels », « naturels », ou encore « familiaux », par distinction avec les aidants « professionnels », sont âgés en moyenne de 59 ans et sont majoritairement des femmes (53%). La moitié d'entre eux sont les enfants de la personne âgée et un tiers sont leur

⁴⁸ ENNUYER B. FELTESSE H. GUISSSET M.J., VILLEZ A., (1984) Les limites du dispositif de soutien à domicile des personnes âgées, UNIOPSS, p. 26, cité par B. ENNUYER, Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation, Dunod, Paris, 2014.

conjoint. Les autres aidants sont d'autres membres soit de la famille (frères, sœurs...), soit de l'entourage (amis, voisins...). »⁴⁹

Les solidarités familiales ou de proximité sont essentielles pour répondre au besoin d'aide des aînés. Mais l'accompagnement au quotidien d'un proche âgé et malade représente une charge importante et modifie les équilibres relationnels antérieurement établis.

La notion de charge définie par Braithwaite (1992) renvoie à une double dimension. Une dimension objective : relative à la nature de l'aide aux activités essentielles de la vie quotidienne et au volume horaire qui lui est consacré. Et une dimension subjective : ressenti de l'aidant, notamment les conséquences perçues de l'aide sur ses activités et sur sa propre vie (loisirs, vie familiale), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé.

La charge ressentie par les aidants est différente, à charge objective équivalente, selon leur capacité à faire face aux besoins et aux attentes de la personne aidée et selon le réseau de soutien sur lequel ils peuvent s'appuyer.

L'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA) a été conduite par la DREES en 2008 en vue de décrire les relations d'aide entre les personnes aidées et leurs aidants de l'entourage, ainsi que les conséquences de cette aide sur les conditions de vie des aidants. Elle montre que plus la charge ressentie est forte, plus les aidants sont sujets à des symptômes de fatigue et de dépression. La conciliation entre l'activité d'aide, et la vie sociale, familiale et professionnelle peut devenir très complexe, d'autant plus que les aides apportées sont diversifiées. De plus, les réajustements relationnels qui s'opèrent, notamment dans le cas des aidant-enfants et des aidants-conjoints peuvent être difficiles à vivre. Il va sans dire que ces difficultés sont amplifiées lorsque la personne aidée souffre de désorientation et de troubles cognitifs, nécessitant de la part de l'aidant une grande patience et une vigilance de tous les instants, parfois nuit et jour.

La relation aidant / aidé renvoie à la relation pourvoyeur / dépendant décrite par Albert Memmi. Celui-ci pointe son inévitable ambiguïté. En effet, si le pourvoyeur procure une certaine satisfaction qu'il reçoit en retour lorsqu'il apporte son soutien au dépendant, celui-ci peut aussi se heurter au ressentiment et à l'agressivité de ce dernier s'il ne répond pas à ses attentes. « Tout pourvoyeur doit se préparer à répondre à une exigence absolue, c'est la pente naturelle de toute dépendance (...) La dépendance tend à l'épuisement du

⁴⁹ Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie ; Etude et résultats DREES N° 799, mars 2012.

pourvoyeur»⁵⁰. Ce point de vue philosophique du phénomène de dépendance m'interpelle sur l'incontournable risque d'épuisement qui pèse sur les aidants, particulièrement lorsqu'ils ne parviennent pas à partager la charge qu'ils assument, en diversifiant les sources de pourvoyance.

Or, le recours à des aides extérieures n'est pas toujours évident pour les aidants informels. Nous avons vu que les difficultés financières et la méconnaissance des dispositifs pouvaient être des freins à leur mobilisation. Mais il faut aussi prendre en compte les sentiments de honte et de culpabilité qui conduisent souvent les aidants à rester isolés dans leurs difficultés. « Il existe une forte dimension « morale » dans l'accompagnement d'un proche malade, comme si prendre soin était un « devoir » auquel se soumettre. Reconnaître sa propre souffrance en tant qu'aidant s'avère alors très culpabilisant. D'un côté, l'inconscient collectif attend beaucoup des aidants familiaux, en général plus qu'ils n'en peuvent physiquement et psychologiquement endurer, de l'autre, ceux-ci ont du mal à reconnaître leurs propres limites»⁵¹.

La présidente de l'association France Alzheimer Hérault, rencontrée à l'occasion de cet état des lieux, m'a confirmé la difficulté pour les aidants d'une personne malade à faire un premier pas vers l'extérieur, à avouer leurs difficultés et à accepter de demander de l'aide. Mais le recours à de multiples aides extérieures, lorsqu'il est possible, peut tout autant être perçu comme une charge de par le travail conséquent de coordination qu'il exige.

L'analyse des facteurs susceptibles de remettre en cause le maintien à domicile et de mener à une entrée en institution met donc en évidence des contraintes matérielles et financières, des contraintes relatives aux capacités de mobilisation des dispositifs de soin et d'aide mais aussi des limites en termes de soutien de la part de l'entourage.

L'évaluation du moment critique qui signe l'atteinte des limites est extrêmement variable d'une situation à l'autre, selon les acteurs en présence. « La notion de limite implique le jugement d'un acteur, ou les jugements croisés de plusieurs acteurs. »

Sur quelles bases et par qui le « moment limite » est-il jugé atteint ?

2.2.3 Liberté de choisir ou choix sous contrainte ?

Les demandes d'admissions que nous recevons à « La Rouvière » sont le plus souvent réalisées par la famille du futur résident, parfois sur les conseils de professionnels (médecin,

⁵⁰ Albert MEMMI, La dépendance, Editions Gallimard, 1979.

⁵¹ Actes du Congrès : Premières rencontres Francophones sur le répit, Fondation France Répit, Lyon, 3 et 4 novembre 2014.

intervenants à domicile, assistante sociale). Il est extrêmement rare que la personne directement concernée soit l'acteur principal de la demande. Une étude interrogeant les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées, indiquent que seules 35% de celles-ci estiment avoir été à l'origine de la demande, et 14% évoque une décision personnelle quand à la raison de leur entrée. La plupart ont donc vécu leur entrée en établissement comme étant imposée par leur entourage et par des contraintes extérieures⁵².

L'argument qui nous est le plus souvent avancé par les familles est le suivant : « nous n'avons pas le choix, c'est la seule solution... ». L'ampleur des contraintes liées au maintien à domicile nous est présentée comme n'étant plus supportable « on a atteint la limite, c'est trop risqué maintenant... ». « Mais qu'en pense la personne concernée? ». « On ne lui a encore rien dit ... elle ne veut pas entendre parler de maison de retraite ». Nous demandons alors si toutes les possibilités d'aide au maintien à domicile ont bien été épuisées, et ce qui motive cette décision, visiblement prise sans solliciter l'avis de l'intéressé principal. Sur quelles bases objectives le maintien à domicile est-il perçu comme étant devenu trop risqué ?

La question du risque, consenti ou au contraire inacceptable est en effet centrale dans le choix du maintien ou non à domicile. La logique de prévention des risques du chez-soi (remettant en question les bienfaits du vivre chez-soi) justifierait de faire passer la volonté de la personne âgée au second plan. « Le processus par lequel se construit le jugement puis la décision, s'inscrit dans un univers d'incertitudes, de risques considérés comme plus ou moins acceptables (par ou pour la personne âgée, par ou pour les « aidants » familiaux, par ou pour les autres intervenants...) ». « L'évaluation du risque relève de la controverse : des lectures différentes d'une situation peuvent être faites par les acteurs familiaux et professionnels »⁵³. L'entrée en EHPAD est bien souvent envisagée dans un principe de précaution, de sécurité, de maîtrise des risques, non comme un choix de vie.

Mais de quels risques est-il question ? Les risques peuvent concerner en premier lieu la personne âgée: risque de chute, risque de ne pas recevoir tous les soins dont elle aurait besoin, risque de confinement. L'épuisement de l'aidant peut également présenter un risque pour la personne âgée dans la mesure où il est susceptible de générer des conduites involontaires de maltraitance. Il peut aussi être question de risques pour l'aidant principal, pour sa santé physique et mentale notamment. Enfin, on ne peut ignorer le risque qui peut être perçu, par les familles ou par les professionnels dont je fais partie, de devoir porter la responsabilité d'un accident.

⁵² Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement, Dossier solidarité et santé n°1, DREES, 2003.

⁵³ Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile Jean MANTOVANI, Christine ROLLAND, Sandrine ANDRIEU, DREES, SÉRIE ÉTUDES ET RECHERCHES n° 83 – novembre 2008

Les risques d'une entrée en EHPAD non préparée et non consentie sont en revanche moins souvent évoqués. Pourtant, plusieurs études établissent un lien entre le degré de participation du résident à la décision de son entrée et son vécu ultérieur de la vie en établissement. Les échanges menés au sein de mon établissement, quant à l'expérience des équipes sur leur vécu de situations passées d'admissions non consenties met en avant un mal-être perceptible et une forte résistance aux soins des résidents concernés, s'exprimant parfois par un refus de parler, de manger, ou par des conduites agressives envers le personnel. Il semblerait également que les résidents n'ayant pas participé au choix de leur institutionnalisation soient plus souvent sujets à un syndrome de glissement⁵⁴, un plongeon des capacités d'adaptation donnant lieu au décès à court terme. Sans compter les tensions, voire les ruptures de lien avec la famille, consécutives à ces entrées vécues comme « imposées », ou encore l'agressivité des proches qui attribuent le déclin de la personne « placée » à l'incompétence des équipes qui en prennent soin.

Envisagée comme solution de prévention des risques du domicile, l'entrée en EHPAD non souhaitée peut donc aussi s'avérer risquée, non seulement pour la personne et pour ses proches, mais aussi pour les professionnels confrontés à la violence des situations.

Les notions de liberté, de risque et de sécurité sont au centre des débats qui entourent l'entrée en établissement. Ce choix est quasiment toujours dicté par des contraintes. Or, des aménagements seraient parfois envisageables pour atténuer les contraintes de la vie à domicile et réduire ainsi les risques et l'insécurité perçus. Encore faut-il avoir les moyens de prendre le recul nécessaire et de procéder à ces réaménagements. Difficile en situation de crise...

Selon moi, garantir lors d'une procédure d'admission, une certaine liberté de choix implique d'explicitier les contraintes qui mènent à envisager l'institutionnalisation pour partager une information la plus claire et accessible possible avec la personne âgée concernée. Il s'agit de

⁵⁴ « *Etat de grande déstabilisation physique et psychique. Le syndrome de glissement touche les personnes âgées d'environ 70 ans, fragiles et polypathologiques. Il fait suite, après un intervalle libre de quelques jours à un mois, à un facteur déclenchant qui peut être physique ou psychique comme une maladie aiguë, une intervention chirurgicale, une chute, une fracture, une perte, un deuil, une hospitalisation ou un placement. Il associe des signes physiques (l'anorexie, l'adipsie, la dénutrition, la déshydratation) et des signes psychiques marqués par le repli, la clinophilie, le refus alimentaire, le refus des soins ou le mutisme. Son évolution est très sévère, mais pas irréversible. Le décès survient dans 80 à 90 % des cas suivant les études, le plus souvent rapidement.* »

DELOMIER Y. Les effets somatiques de la crise et le syndrome de glissement. *Psychol Med.* 1985; 17:111-115.

lui permettre autant que possible de jauger le poids des différentes contraintes et de les confronter à ses souhaits.

Alors seulement nous pouvons espérer solliciter un consentement libre et éclairé. Dès lors, si le “placement” est perçu comme solution unique de maîtrise des risques par l’entourage familial ou professionnel, mais que la personne concernée fait le choix libre et éclairé de rester vivre chez elle, il est pour moi éthiquement impensable de se prononcer en faveur de son admission. Voyons à présent ce qu’en dit le droit.

2.3 Droit au choix et droit au répit : de la reconnaissance à l’effectivité

2.3.1 Des droits de mieux en mieux reconnus

La Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, affichée à l’entrée de mon établissement, énonce en premier lieu le principe du droit au libre choix⁵⁵ :

- Article 1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d’exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

- Article 2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

Suite à une saisine de la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l’autonomie Michèle Delaunay, la Commission Nationale Consultative des Droits de l’Homme (CNCDH) a publié en 2013 un avis relatif à l’effectivité des droits des personnes âgées. Celui-ci rappelle tout d’abord que « l’article L. 311-3 du code de l’action sociale et des familles, issu de la loi de 2002⁵⁶, pose le principe du libre choix des personnes entre les prestations offertes sous réserve des pouvoirs reconnus à l’autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des majeurs. Le consentement éclairé de la personne doit être recherché, en l’informant par les moyens adaptés à sa situation des conditions et conséquences de sa prise en charge et en veillant à sa compréhension (arrêté du 8 septembre 2003, article 4 de son annexe)».

Il indique ensuite que ce principe du libre choix est largement bafoué dans la réalité⁵⁷.

⁵⁵ Charte des droits et libertés de la personnes âgée en situation de handicap ou de dépendance, Fondation nationale de gérontologie, Paris, 2007.

⁵⁶ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale.

⁵⁷ Avis sur l’effectivité des droits des personnes âgées, JORF n°0176 du 31 juillet 2013, texte n° 101 (<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027778812>)

En effet, le Défenseur des Droits⁵⁸ est régulièrement saisi de difficultés rencontrées par les personnes âgées dont l'état requiert un hébergement en établissement spécialisé, précisant que « les situations de ruptures conduisent à annihiler la liberté du choix et peuvent toucher à des exigences élémentaires de dignité : hospitalisations évitables ou inadéquates, stress en résultant, notamment aux urgences, hébergements mal expliqués, etc. »⁵⁹. Les recommandations formulées visent à protéger les droits des personnes âgées vulnérables avant et pendant leur séjour en établissements spécialisés, à travers une meilleure anticipation de la prise en charge, du consentement éclairé et de la gestion des conflits.

Le projet de loi Adaptation de la Société au Vieillissement prévoit dans ce sens de renforcer l'affirmation des droits et de la protection des personnes âgées, notamment autour de l'entrée en institution. Il prévoirait également de remplacer la notion de « placement », associée à la passivité, à celle d'accueil ou d'admission⁶⁰.

Or, l'effectivité des droits des personnes âgées ne peut se réaliser sans une reconnaissance des difficultés rencontrées par les aidants et de leur propre « droit au répit ».

Le répit est défini comme suit par le dictionnaire Larousse : « arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance physique ou morale ».

Comme le précise également la CNCDH, « de nombreuses personnes âgées rentrent en institution faute de mesures alternatives ou de choix dans le dispositif d'accompagnement du grand âge. Les familles, trop souvent confrontées à l'un de leur proche présentant une perte d'autonomie et vivant seul dans un appartement, sont parfois conduites à souscrire un contrat de séjour avec un établissement, sans obtenir nécessairement le consentement libre et éclairé de l'intéressé »⁶¹. La démarche des familles est en effet réalisée la plupart du temps à défaut d'autre solution. Grâce aux actions militantes de plusieurs associations, le rôle et les difficultés des aidants familiaux tendent à être de mieux en mieux reconnus. Leurs besoins en terme de soutien et de relai fait régulièrement l'objet d'alertes auprès des pouvoirs publics. Le Centre d'analyse stratégique publiait sur ce point en 2010 : « Le besoin de répit est important, voire crucial pour les aidants de personnes âgées dépendantes. Paradoxalement, ce besoin n'est souvent ni exprimé, en raison de la forte charge de culpabilité inhérente au rôle d'aidant, ni même ressenti par eux, dans la mesure où ils sont

⁵⁸ Le Défenseur des droits est une institution de l'Etat complètement indépendante. Créée en 2011 (inscrite dans la Constitution dès 2008), elle s'est vu confier par le gouvernement deux missions : défendre les personnes dont les droits ne sont pas respectés et permettre l'égalité de tous et toutes dans l'accès aux droits. Toute personne physique (un individu) ou morale (une société, une association...) peut le saisir directement et gratuitement.

⁵⁹ Décision du Défenseur des droits n° MSP-MLD/2013-57, 11 avril 2013.

⁶⁰ Projet de loi sur l'adaptation de la société au Vieillissement, 3 juin 2014.

⁶¹ Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées, JORF n°0176 du 31 juillet 2013, texte n° 101 (<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027778812>)

absorbés psychologiquement par leurs tâches de soutien. Or, des dispositifs permettent de prévenir certaines formes d'épuisement physique et psychologique des aidants, notamment les structures d'accueil, enjeux majeurs pour l'action publique et outils indispensables de soutien au maintien à domicile. Les trois principaux critères d'efficacité sont les suivants : accessibilité au plan financier, proximité géographique et flexibilité temporelle pour s'adapter aux besoins ponctuels et urgents»⁶².

Focalisées sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, les politiques publiques ont longtemps occulté la problématique complexe des aidants. « Mais depuis peu, « aider les aidants » est devenu un leitmotiv et une priorité, entraînant peu à peu une prise de conscience collective »⁶³. Pourtant, encore aujourd'hui, alors que les aidants de personnes handicapées bénéficient d'un statut et d'une reconnaissance légale grâce à la loi du 11 février 2005⁶⁴, les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ne peuvent prétendre à ce statut. Dans le cadre de la préparation de la loi relative au vieillissement, l'ancienne Ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie indique qu'un travail a été mené pour la reconnaissance de l'aidant par la loi, par l'acquisition de droits nouveaux. Ainsi, pour la première fois, le « droit au répit des aidants » sera inscrit dans les textes en introduisant une semaine annuelle d'accueil temporaire pour soulager les « aidants lourds »⁶⁵. Une certaine vigilance s'impose quand à ce type d'annonce, bien que cette évolution législative marque une avancée non négligeable on peut en effet s'interroger sur les moyens qui seront réellement mis face à cette volonté.

Un certain nombre d'offres de soutien aux aidants existent déjà, mais leur insuffisance est largement déplorée. Les débats menés lors des Premières rencontres francophones sur le répit soulèvent le fait que les dispositifs demeurent dans l'ensemble encore peu répandus, cloisonnés, et parfois peu adaptés aux besoins. Le développement de solutions d'accueil temporaire est sur ce point au centre des préoccupations.

Marie-Hélène Lecenne, représentant l'ARS Rhône Alpes indique en effet que « L'offre d'accueil temporaire est très cloisonnée, dans le champ du handicap ou de la maladie d'Alzheimer par exemple, ce qui ne répond pas au besoin de répit de tous les publics. D'autre part, l'hébergement temporaire semble souffrir d'un déficit de lisibilité et de sens, ne correspondant pas toujours aux attentes des aidants.» Elle note que « beaucoup des 3 095

⁶² Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? Centre d'Analyse stratégique, La note de veille n° 187, Juillet 2010,

⁶³ Op. Cit.

⁶⁴ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁶⁵ Actes du Congrès : Premières rencontres Francophones sur le répit, Fondation France Répit, Lyon, 3 et 4 novembre 2014.

places disponibles en Rhône-Alpes sont de ce fait sous-utilisées, voire détournées vers de l'accueil permanent sur certains territoires en tension. » Bien qu'aucune étude n'ait encore été réalisée sur l'utilisation effective des places d'hébergement temporaire en Languedoc Roussillon, les différents partenaires que j'ai pu interroger mettent en exergue une situation a priori assez similaire sur notre territoire.

2.3.2 Des réponses alternatives identifiées mais à faire vivre

Sur ces quarante dernières années, de nombreuses expérimentations ont déjà été menées pour développer les solutions alternatives, intermédiaires entre le « tout domicile » et le « tout institution ». L'accueil temporaire est en effet identifié depuis longtemps comme étant une solution pertinente pour répondre aux situations d'urgence et offrir des temps de répit aux aidants.

La notion d'accueil temporaire inclue des modalités d'accueil de jour sans hébergement ou d'hébergement temporaire de quelques jours à quelques mois. Le secteur de l'aide aux personnes âgées fut pionnier dans ce domaine, dès les années 60 avec la création des premiers centres d'accueil de jour gérontologiques sous l'impulsion du Dr Balier. Puis l'on a vu apparaître les CANTOU⁶⁶ proposant des modalités d'accueil souples et diversifiées pour les personnes démentes. En milieu rural les premières résidences d'hébergement temporaire permettant aux retraités isolés de passer l'hiver au chaud ont vu le jour dans les années 80 et ont bénéficié des prémices d'une reconnaissance administrative⁶⁷.

Depuis, de nombreux secteurs, notamment ceux du handicap, de la protection de l'enfance, ou de l'exclusion ont développé ce type d'accueil. Grâce à deux mouvements associatifs principaux : le GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées) et les associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer une reconnaissance juridique a pu être obtenue pour cette offre dont le cadre légal fut défini dans la loi du 2 janvier 2002⁶⁸. Le premier décret d'application en date du 17 mars 2004⁶⁹ définit les trois objectifs auxquels doit répondre l'accueil temporaire:

- Prendre en charge ponctuellement les personnes en perte d'autonomie qui souhaitent rester à domicile

⁶⁶ Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. Egalement « coin du feu en langue d'Oc ».

⁶⁷ Circulaire n° 82-13 du Ministère des Affaires sociales du 7 avril 1982

⁶⁸ Loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale : article 15 (article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles) : « *Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.* »

⁶⁹ Décret 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L 312-1 et à l'article L 314-8 du CASF.

- Permettre une période de répit et de suppléance de l'aidant
- Répondre à des situations d'urgence en matière d'hébergement

Dans le secteur des personnes âgées, la stratégie adoptée au départ fut de créer des places d'accueil temporaire disséminées au sein des EHPAD. Des moyens conséquents ont été dévolus à leur déploiement dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure n°1 du plan Alzheimer 2008-2012 : « Développer et diversifier les structures de répit ». Mais peu de gestionnaires se sont lancés sur ce terrain et la CNSA constatait en 2013 que les ressources affectées n'étaient consommées en totalité⁷⁰. Malgré le souhait partagé par les pouvoirs publics, les professionnels et les usagers de développer cette offre, les réalisations effectives sont restées marginales.

Les places créées dans les EHPAD, peu utilisées, se sont souvent vues transformées en places d'accueil permanent. Afin de favoriser l'adéquation de ce service avec des besoins pourtant criants, une circulaire émise en 2011 est venue mettre l'accent sur la nécessité de définir un « vrai projet de service autour de la personne accueillie et de l'aidant »⁷¹, précisant les différentes modalités d'accueil temporaire comme suit :

« L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dépendantes dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances de la famille, travaux dans le logement... Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge en soins de suite. Il répond à trois besoins principaux :

- resocialiser la personne dans le cadre d'un soutien à domicile,
- aider les familles à faire face aux difficultés que représente l'accompagnement d'une personne âgée dépendante
- offrir un accompagnement entre le « chez-soi » et l'établissement permettant un temps d'adaptation à la collectivité. »

Concernant les accueils de jour, qui doivent depuis 2010⁷² offrir une capacité d'accueil minimale (6 places pour un accueil de jour adossé à un EHPAD et de 10 places pour un accueil de jour autonome), ils s'adressent aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile. Il s'agit de leur proposer un accueil pour une ou plusieurs journées, voire demi-

⁷⁰ Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, Rapport établi par Pr Joël ANKRI et Pr Christine VAN BROECKHOVEN, Juin 2013.

⁷¹ Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relatives aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

⁷² Circulaire DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées.

journées par semaine. Cette offre doit s'intégrer dans un système coordonné de soin et d'aide afin d'assurer un suivi avec le médecin traitant et en concertation avec les professionnels.

L'accueil temporaire est donc une solution bien identifiée, dont le caractère innovant est déjà relativement ancien, pour aider les aidants, répondre aux situations de crise et les prévenir. S'il dispose d'un cadre règlementaire et de marges de déploiement importantes, il nécessite toutefois de faire l'objet d'une réflexion spécifique de la part des gestionnaires qui souhaitent rendre cette offre effective et accessible.

2.3.3 L'accueil temporaire : un développement contraint

Avec 917 places réparties sur les 18 EHPAD que compte le territoire du Cœur d'Hérault, le taux d'équipement en hébergement permanent du territoire est proche de 92 places pour 1000 habitants de plus de 75 ans. Ce taux est supérieur à la moyenne départementale (90‰), elle même supérieure à la moyenne régionale, bien que demeurant inférieure à la moyenne nationale (98‰). La couverture du territoire en accueil permanent semble donc assurée et le département de l'Hérault n'est pas prioritaire en matière de création de places sur les prochaines années. En revanche, comme l'indique le dernier schéma gérontologique : « le niveau des places en accueil de jour et en hébergement temporaire apparait insuffisant par rapport au taux régional (11‰ contre 16‰ en accueil de jour et 6‰ contre 11‰ en hébergement temporaire) ». Sur le Cœur d'Hérault, seulement 13 places d'hébergement temporaire et 24 places d'accueil de jour sont recensées, pour plus de 10 000 personnes de plus de 75 ans (Cf. annexe 2).

Mais le schéma départemental indique que « ce constat nécessite toutefois d'interroger les taux d'occupation. En effet, ces accueils alternatifs sont parfois peu attractifs en raison :

- De leur coût (notamment dans l'arbitrage à faire par les usagers entre des heures d'aides à domicile et un accueil alternatif),
- De leur proximité avec les EHPAD dont l'image et le niveau de dépendance des résidents peuvent freiner les demandes d'accueil,
- Des problématiques d'accès et de transport pour les usagers et leurs proche ».

Effectivement, les rapports relatifs à l'activité des places d'accueil temporaire établis notamment par la CNSA et par le GRATH font état de taux d'occupation faibles⁷³ et mettent

⁷³ 65% en moyenne pour l'accueil de jour et 57% pour l'hébergement temporaire en 2013. Source : Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, Activité 2013, CREA-ORS Languedoc-Roussillon, Septembre 2014.

en lumière un certain nombre de freins entravant le fonctionnement et l'utilisation de ce type de service, tant du côté des usagers que du côté des gestionnaires.

Ils notent en premier lieu un défaut d'information auprès du public susceptible d'être concerné par cette offre. D'une manière générale, les personnes âgées et leurs proches connaissent mal les aides qui leurs sont adressées. D'autant plus qu'il est difficile pour les aidants de personnes dépendantes de trouver le temps et l'énergie de rechercher l'information. Il est fréquent que ce soit lors d'un passage par l'hospitalisation que ceux-ci découvrent les aides existantes et leurs modalités d'accès. Ne serait-ce que pour l'APA, le Département de l'Hérault fait le constat de nombreux non-recours ou de sous-utilisation de cette allocation. Une étude visant à en éclaircir les raisons indique que les bénéficiaires ont une connaissance limitée de la nature même des prestations et de l'accompagnement proposés par le biais de cette aide. La perception de celle-ci est souvent réduite à une prestation d'aide ménagère⁷⁴. L'accueil temporaire figure pourtant parmi les prestations qui peuvent être financées par l'aide sociale. Mais dans le département de l'Hérault, contrairement à d'autres départements, cette offre n'est pas inscrite aux plans d'aide APA de manière systématique, et doit faire l'objet d'une demande spécifique, dont le délai de traitement peut aller jusqu'à 4 mois voire plus.

Dans ces conditions, si tant est que ce type de service soit connu par les travailleurs sociaux, ceux-ci n'informent pas toujours de la possibilité d'y avoir recours. Cette offre est souvent jugée très sélective, difficilement mobilisable, et les professionnels préfèrent ne pas proposer une solution dont ils ne soient pas sûrs de l'accessibilité. Les places d'accueil de jour existantes sur le territoire sont en effet pour la plupart réservées aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Quant aux places d'hébergement temporaire, d'après les professionnels que j'ai pu rencontrer, il semble quasi impossible d'en trouver qui soient libres au moment où les personnes en auraient besoin.

L'information auprès du public ciblé est une condition essentielle à la réussite de tout dispositif d'accueil. Elle doit passer par la mobilisation de différents vecteurs de communication parmi lesquels les acteurs du réseau gérontologique occupent une place de premier ordre. En l'occurrence, les médecins généralistes, les services sociaux du Département (UTAG), les CCAS, les services hospitaliers, mais aussi les professionnels paramédicaux, les services d'aide et de soin à domicile, les CLIC, les associations de familles et les clubs du 3ème âge sont en première ligne au contact des personnes âgées

⁷⁴ Etude sur l'utilisation partielle ou la non utilisation de l'aide accordée au travers de l'APA a domicile, CREA-ORS Languedoc-Roussillon, octobre 2014.

vivant à domicile. Ils sont les partenaires incontournables pour repérer, informer et orienter les personnes vers les prestations dont ils pourraient avoir besoin. Ces partenaires doivent cependant avoir une connaissance précise des objectifs, de la nature et des conditions d'accès au service pour pouvoir le proposer. Ils doivent qui plus est être convaincus de la pertinence et de l'accessibilité de ce service.

La coordination gérontologique se structure peu à peu sur notre territoire. La dynamique de coopération entre les différents acteurs pouvant jouer ce rôle de prescripteur sera favorisée par la mise en place du dispositif MAIA. Celui-ci stimulera en effet les échanges et la coordination entre les différents professionnels, qu'ils soient du secteur sanitaire, social, ou médico-social, et favorisera la diffusion des informations⁷⁵.

Toutefois, la connaissance d'une offre de service ne suffit pas à la rendre attractive et accessible. L'enquête réalisée par le GRATH en 2009 sur les attentes et les besoins des personnes âgées et de leurs aidants en matière de relais souligne que si 60 à 70% des personnes interrogées connaissent l'existence de services comme l'accueil de jour et l'hébergement temporaire, seulement 3% les ont déjà utilisés.

La complexité des procédures administratives liées aux demandes d'aides peut présenter une explication à cette non-utilisation. Mais les freins avancés par les aidants sont avant tout d'ordre psychologique. La réticence des personnes âgées à quitter leur domicile et le souci de leurs proches de respecter leur volonté sont le plus souvent exprimés. Les aidants estiment également être suffisamment disponibles, ce qui laisse entendre une possible difficulté à évoquer de leur propre besoin d'aide : « On constate chez les aidants un sentiment de culpabilité assez largement répandu à l'idée de substituer une aide formelle à l'aide informelle de l'entourage »⁷⁶. Mais c'est aussi l'image négative des établissements pour personnes âgées qui se profile dans les réponses. Les personnes âgées refusent d'aller en établissement spécialisé et leurs aidants les estiment encore suffisamment autonomes pour ne pas avoir à y recourir. Les EHPAD sont encore souvent associés à la grande dépendance et à la fin de vie, il est compréhensible que des personnes peu dépendantes refusent d'être confrontées voire assimilées à cette image. Les aidants évoquent enfin le manque de souplesse et le nombre de places limité dans les établissements sollicités, engendrant des délais de réponse trop long ou des refus décourageants.

⁷⁵ Si les CLIC assuraient auparavant cette mission de coordination territoriale, la politique de recentrage de leurs prérogatives sur l'organisation d'actions collectives a laissé un certain vide.

⁷⁶ Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées et de leurs aidants en matière de relais, GRATH, 2009.

Viennent ensuite les freins d'ordre matériel. Le problème du coût des prestations d'accueil temporaire présente un frein majeur à leur utilisation pour des personnes qui doivent parallèlement continuer à assumer les charges de leur domicile. La question des transports est également mise en avant. Au delà de 40 minutes pour un accueil de jour, et de 1 heure pour un hébergement temporaire, le temps de transport est jugé trop contraignant et fatiguant pour la personne âgée⁷⁷. De plus, le coût de ce transport est un obstacle non négligeable, notamment lorsqu'il est nécessaire de faire appel à un prestataire.

Au delà des freins psychologiques et matériels du côté du public, le fonctionnement de l'accueil temporaire présente des contraintes de gestion pour les établissements qui le proposent. Tout d'abord, ce type d'accueil implique un turn-over des usagers important. Sur une année, 6 à 15 personnes peuvent être accueillies sur une place autorisée⁷⁸. Cet aspect implique des spécificités en terme d'organisation qui s'avèrent particulièrement complexe pour les établissements dont ce n'est pas l'activité principale. Le roulement des places induit une gestion logistique et administrative plus lourde que pour l'hébergement permanent. La multiplication de séjours courts génère en effet une surcharge de travail administratif liée à l'accueil, à la planification des réservations, à l'établissement des dossiers ainsi qu'aux procédures de facturation. L'entretien et la préparation des chambres doivent aussi être réalisés plus souvent. Le personnel d'accompagnement et de soin doit de plus faire face à l'accroissement des bilans d'admission et des temps de coordination tant en interne qu'en externe. Enfin, un travail spécifique de préparation des sorties et de passage de relais en fin de séjour doit être mené. L'organisation de l'accueil temporaire est de ce fait plus onéreuse que celle de l'hébergement permanent. En comparaison, elle génère sur le plan de l'administration, de l'entretien, et de la coordination entre professionnels des surcoûts qui se répercutent sur le prix de journée et donc sur la participation à charge des usagers.

Pour le secteur du handicap, un aménagement des modalités de tarification de l'accueil temporaire a pu être mis en place, permettant aux structures d'être financées en dotation globale et de plafonner la participation des familles au montant du forfait journalier hospitalier⁷⁹. En revanche, le secteur des personnes âgées est toujours en attente d'un décret d'application⁸⁰. En l'absence de disposition réglementaire spécifique, c'est le mode de tarification propre aux EHPAD classiques qui est appliqué (description en annexe 3). Mais celui-ci, basé sur la facturation des journées réalisées, se révèle inadapté au regard de la

⁷⁷ Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants, GCSMS AIDER (Action pour l'Information, le Développement et les Etudes sur les Relais aux Aidants), citant une étude réalisée par le CREA Centre.

⁷⁸ Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, Activité 2013, CREA-ORS Languedoc-Roussillon, Septembre 2014.

⁷⁹ Article R314-194 du CASF modifié par le décret n° 2006-422 du 7 avril 2006

⁸⁰ Celui-ci, prévu à l'article L.314-8 du CASF était sensé paraître dans les six mois suivant la promulgation de la loi HPST.

fluctuation de l'activité. Il met les gestionnaires face à un véritable dilemme : soit les tarifs proposés prévoient de couvrir les dépenses même en cas de faible remplissage et sont dès lors difficilement accessibles aux usagers. Soit les tarifs se basent sur une activité prévisionnelle importante et courent le risque d'une exploitation déficitaire en cas de sous activité. Ces difficultés en terme de gestion budgétaire constituent un frein important au développement de ce type de service⁸¹. Une des raisons pour lesquelles certaines places d'accueil temporaire créées dans les EHPAD ont finalement été occupées sur un mode permanent, comme ce fut le cas dans mon établissement, tient à la volonté des responsables d'éviter des résultats d'exploitation trop dépendants du taux d'occupation.

La mise en place d'un mode de financement globalisé pour le secteur du handicap est venue lever ce frein. Pour notre secteur, certains départements ont consentis à des aménagements budgétaires afin de favoriser malgré tout le développement et l'accessibilité du service, en attente de dispositions règlementaires plus précises. Les échanges que j'ai pu mener avec les responsables de structures qui, sur d'autres départements, ont pu pérenniser leur activité d'accueil temporaire et atteindre des taux d'occupation supérieurs à 90%, m'ont permis de repérer un certain nombre de leviers, pouvant faire l'objet de négociations avec les autorités de tarification de notre territoire.

Dans les nombreuses situations dramatiques auxquelles nous avons à répondre lors des procédures d'admission, l'enjeu est de garantir le respect des droits fondamentaux de la personne âgée, qui bien souvent, entre en tension avec le respect des droits de leurs aidants. Selon moi, le drame de ces situations se situe dans la dimension urgente des prises de décision qui ne laisse pas le temps à la parole de la personne âgée d'émerger. Une décision d'institutionnalisation prise dans l'urgence sous-tend une déchirure dans la vie de la personne concernée et ne permet pas la continuité de son parcours de vie. L'accueil temporaire peut représenter un trait d'union entre les différentes étapes qui jalonnent le processus de perte d'autonomie. Offrant une solution de répit aux aidants tout en respectant le choix de la personne âgée de continuer à vivre chez elle, ce type d'accueil peut les amener à conscientiser, petit à petit, l'évolution des besoins liés à l'état de dépendance.

⁸¹ Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et handicapées, Dossier technique, CNSA, octobre 2011.

Favoriser le libre choix, c'est donner le temps de prendre du recul et d'observer la situation, en permettant à la personne âgée de s'apaiser et à son entourage de souffler. Il s'agit de les aider à analyser leur situation le plus objectivement possible, avant de trancher entre le maintien à domicile ou l'entrée définitive en institution. Il s'agit également de les accompagner dans le repérage des options soutenables en terme de choix de vie et de préparer en douceur les changements nécessaires, ceci en assurant la sécurité, le bien-être et la participation de la personne âgée concernée. Il s'agit par ailleurs de limiter la répétition des situations de crise, à travers une démarche de prévention coordonnée avec les professionnels de santé et ceux qui interviennent à domicile.

Cet état des lieux pointe clairement la nécessité d'offrir un espace de transition. Au regard de l'analyse documentaire et des retours des acteurs rencontrés sur le territoire⁸², j'observe une forte convergence quant au besoin de nouvelles réponses, non pas d'ordre médical, mais en terme d'accueil et d'accompagnement, pour faire face aux situations de crise et d'urgence. Les missions dévolues à l'accueil temporaire correspondent tout à fait à ces objectifs. Le développement de l'accueil temporaire pour personnes âgées est qui plus est inscrit au PRIAC. Celui-ci prévoit en effet pour la période 2014-2017 la création sur la région de 90 places d'alternatives à l'hébergement permanent dans une optique de parcours et de maintien à domicile.

Aussi, à l'issue de ce diagnostic, j'ai soumis à l'assemblée générale du groupement l'idée de proposer aux autorités de tarification un projet spécifique d'accueil temporaire. Celle-ci rencontra un avis unanimement favorable. Un avant projet fut donc présenté à la personne en charge des personnes âgées de l'ARS Languedoc Roussillon et au Directeur de l'offre de soin et de l'autonomie du Département. Ceux-ci nous ont confirmé sa pertinence et le fléchage de crédits visant à développer ce type d'offre. Ils nous ont encouragés à nous engager plus avant dans cette démarche. Chargée de préparer un dossier de candidature en vue d'un appel à projet probable en 2016, j'ai donc mené un plan d'action visant prioritairement à mobiliser les futurs acteurs, pour ensuite, dans une dynamique de coopération, élaborer les grands axes du projet de service et en définir les conditions de faisabilité économique.

⁸² *J'ai réalisé une quinzaine d'entretiens avec différents types d'acteurs : personnes âgées et leur entourage, élus territoriaux, responsables des services Département, partenaires des secteurs du sanitaire hospitalier ou libéral et du domicile et collègues responsables d'EHPAD.*

3 Créer un dispositif spécifique pour répondre aux besoins des personnes âgées en situation de crise et soutenir leurs aidants

3.1 Impliquer les acteurs et construire les partenariats

3.1.1 Associer les élus du territoire et les financeurs

L'engagement des élus du territoire et des différents financeurs est absolument essentiel à la réussite de ce projet. Une de mes premières actions a donc été de constituer un comité de pilotage pour les associer à l'élaboration du projet. A travers une série de rencontres et avec l'appui des membres de l'assemblée générale du groupement, j'ai sollicité les différentes instances décisionnaires du territoire compétentes sur le secteur des personnes âgées.

Le président du groupement et moi même avons tout d'abord présenté le projet aux élus du Pays Cœur d'Hérault impliqués dans la conduite du Contrat Local de Santé conclu avec l'ARS. Nous avons ensuite organisé une rencontre avec le Président du Pays et la vice-présidente du Conseil Départemental en charge des personnes âgées. Les élus rencontrés se sont rapidement saisis du projet. De par son rayonnement potentiel à l'échelle départementale voire au delà, la plupart se sont montrés concernés, soulignant leur volonté de le défendre et de l'inscrire dans le cadre de leur mission de service public. La légitimité de ce nouveau service aux yeux des partenaires et du public ciblé reposera en grande partie sur les volontés politiques et sur le soutien accordé par les collectivités territoriales.

Parallèlement, nous avons présenté le projet à l'ARS, au Département, et à différentes Caisses de retraite, en tant que financeurs potentiels.

Confirmant la pertinence du projet, l'intérêt témoigné par les différents acteurs sollicités nous a permis d'aboutir à la constitution du comité de pilotage qui se compose ainsi :

- Le président du groupement de coopération en tant que gestionnaire,
- Trois élus de communes pressenties pour l'implantation du dispositif,
- Le président de la commission santé du Pays Cœur d'Hérault,
- Un représentant des services du Département,
- Un représentant de la délégation territoriale de l'ARS,
- Un représentant de la CARSAT.

Ce comité de pilotage, que j'ai la charge de conduire et d'animer, a eu pour mission dans un premier temps d'étudier les possibilités en termes d'implantation géographique et en termes d'implication financière ou matérielle des différentes instances. Afin de garantir un travail

constructif, je veille tout particulièrement à la modération des échanges, à la formalisation écrite des débats et décisions prises ainsi qu'à leur communication.

Le portage juridique du dispositif par le 2GCH, qui se positionne comme gestionnaire, a été entériné par le comité de pilotage lors de sa première session. En vertu de l'article L312-7 du CASF, un GCSMS peut être autorisé à exercer directement les missions et prestations des établissements et services énoncés à l'article L. 312-1, en l'occurrence, ceux qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale (I. 6° alinéa). Le projet s'inscrit en cohérence avec les orientations stratégiques du groupement qui visent, à l'échelle départementale, l'amélioration de la qualité du service rendu aux personnes âgées d'une part, d'autre part l'harmonisation, la diversification et la synergie des modes d'accueil et d'accompagnement.

Ont été évoquées en premier lieu les possibilités d'implication des municipalités, à travers la mise à disposition de biens fonciers et la mobilisation des agents des CCAS. La nécessaire mobilisation des services du Département pilotés par la Direction de l'Autonomie a également été abordée, ouvrant des pistes intéressantes pour favoriser l'accessibilité du public au dispositif. L'inscription systématique des prestations d'accueil temporaire au plans d'aide APA pourrait en effet être mise en place, sur le modèle de ce qu'ont fait d'autres Départements pour favoriser le développement de cette modalité d'accueil. Enfin, l'étude des possibilités d'aides à la solvabilisation des prestations pour les plus démunis a été engagée par les communes et les caisses de retraites en vue de limiter le reste à charge pour les personnes accueillies.

La seconde rencontre a eu pour objet de définir les engagements de chacun des partenaires sur les plans immobilier, administratif et financier après validation du projet de service qui sera présenté plus loin. La faisabilité ayant été établie, nous sommes désormais prêts à déposer un dossier de candidature auprès des autorités de tarification dès que sera paru l'avis d'appel à projet. Selon la réponse obtenue, je solliciterai le comité de pilotage afin soit de reconsidérer le projet en cas de refus, soit de valider les différentes étapes de sa mise en œuvre en cas d'avis favorable.

3.1.2 Impulser une démarche participative associant les professionnels et les bénéficiaires

L'ensemble des rapports relatifs au fonctionnement de l'accueil temporaire place la dynamique partenariale au cœur des facteurs de réussite. Ainsi que me l'ont également

souligné les dirigeants de structures d'accueil temporaire bien implantées que j'ai pu rencontrer, ce dispositif ne saurait fonctionner sans le concours des professionnels directement impliqués auprès des personnes âgées vivant à domicile et de leurs aidants. Pour que ce type de service se développe, la collaboration avec les médecins généralistes, les SSIAD, les équipes mobiles de soin, les services hospitaliers, les SAAD, les référents APA, l'UMUP ou encore les CLIC et autres associations impliquées localement auprès des aînés est incontournable.

Ils tiennent le rôle de prescripteurs en participant au repérage et à l'orientation du public concerné. Ils doivent pour cela non seulement être informé de l'existence de l'offre, mais aussi se l'approprier en tant qu'outil complémentaire à leur action. De même, les EHPAD sont susceptibles de réorienter des familles sur le dispositif en cas de demandes d'admissions qui leur semblent inadéquates. Il est donc prioritaire de solliciter l'engagement de ces différents partenaires dans une dynamique de coopération.

Mais comme l'indique Richard Sennett⁸³, la coopération est comme un art. « Elle requiert des gens qu'ils sachent se comprendre et se répondre en vue d'agir ensemble, mais c'est un processus épineux, fourmillant de difficultés et d'ambiguïtés, qui peut souvent avoir des conséquences destructrices. »

Il est plus difficile de se sentir concerné par un projet lorsqu'il nous est présenté tout « ficelé » et que l'on est mis devant le fait accompli que lorsqu'on a participé à son élaboration. Aussi, j'ai entrepris de consulter les professionnels susceptibles d'être partenaires en amont de la rédaction du projet. La diffusion d'une enquête par questionnaire auprès d'une cinquantaine de professionnels a été suivie de la mise en place d'un groupe de travail.

Cette enquête a permis dans un premier temps de les informer de la démarche puis de recueillir leur point de vue sur les besoins du territoire et sur la pertinence du projet. Nous avons bénéficié pour sa diffusion et pour le traitement des résultats du soutien de la chargée de mission santé du SYDEL Pays Cœur d'Hérault. Le groupement étant encore assez peu connu, notre démarche a ainsi été légitimée par l'implication de l'intercommunalité, influençant sans aucun doute le taux de réponse (proche de 50%).

L'analyse des résultats a permis d'affiner le diagnostic réalisé et d'en vérifier la pertinence. La majorité des retours qui nous sont parvenus proviennent de médecins ou d'infirmières (44%), suivi par les assistantes sociales (36%). Les situations de crises liées à la précarité et à l'isolement ont été évoquées de manière prépondérante. Les solutions mises en place actuellement, pour 70% des professionnels interrogés paraissent inappropriées. La totalité d'entre eux estiment que ce projet de service d'accueil temporaire est intéressant et

⁸³ Ensemble, pour une éthique de la coopération, Richard SENNETT, Albin Michel, 2012, p 10.

nécessaire. Cette enquête a ainsi permis de susciter l'adhésion d'une vingtaine de professionnels prescripteurs.

La tenue d'une réunion de restitution a donné lieu à la constitution d'un groupe de travail « professionnels » réunissant des acteurs locaux du secteur sanitaire libéral et hospitaliers, des travailleurs sociaux, des responsables de services d'aide et de soin à domicile, des responsables d'EHPAD, ainsi que la coordinatrice du CLIC.

Ce groupe, dont j'ai également la responsabilité d'animer les rencontres a pour objectifs de:

- Cibler plus finement le public concerné,
- Faire un état des lieux des capacités et souhaits d'implication de chacun,
- Définir les critères et les modalités d'orientation du public,
- Participer à la définition des modalités de fonctionnement du service,
- Définir les modalités de collaboration (désignation de référents, conventions de partenariat).

Une première concertation a eu lieu préalablement à la rédaction du projet. Une seconde m'a permis de recueillir un avis sur celui-ci, globalement favorable, ainsi qu'à valider les modalités de coopération. Lors de la mise en œuvre effective du dispositif, ce groupe se réunira chaque année pour faire le bilan de son fonctionnement et pointer les améliorations nécessaires.

Mais cette démarche de concertation ne pouvait en aucun cas se limiter aux décideurs et aux professionnels. L'association du public concerné à la définition de ses propres besoins est pour moi primordiale car elle conditionne la qualité future des prestations qui seront proposées. J'ai donc également constitué un groupe « public cible ». Des personnes âgées et des aidants vivant à domicile de différents profils ont été invités à y participer par le biais des professionnels qui les connaissent. Nous y avons également convié des représentants de CVS des EHPAD et de clubs du troisième âge.

Sur le même mode que pour le groupe « professionnels », deux temps de concertation se sont tenus, avant et après la rédaction du projet, avec pour objectif de :

- Recueillir les besoins prioritaires et les contraintes d'accessibilités perçues,
- Déterminer les conditions d'attractivité de l'offre,
- Donner un avis sur les modalités de fonctionnement du service.

Le point de vue des personnes directement concernées a été essentiel pour définir des principes de fonctionnement fidèles à la réalité de leurs appréhensions, de leurs besoins et de leurs attentes, au delà du filtre des regards professionnels. Un certain nombre de choix

relatifs à l'organisation, notamment en termes d'implantation des locaux et de gestion de la restauration ont été guidés par la teneur des premiers échanges réalisés.

3.1.3 Conduire une stratégie de communication soutenue et ciblée

La mise en place d'un comité de pilotage et de groupes de travail relève de la démarche participative que j'ai souhaité mettre en place dès l'initiation du projet. Ayant pour finalité une recherche d'adéquation optimale avec les attentes des acteurs et avec les ressources du territoire, cette démarche s'inscrit également au cœur de ma stratégie de communication. Par expérience, les acteurs d'un projet en sont par la suite les meilleurs ambassadeurs auprès de leurs pairs.

Un des principaux freins au développement de l'accueil temporaire est lié à au manque d'information. L'implication des acteurs dès les premières étapes du projet et la diffusion régulière d'informations sur ses avancées est un gage de reconnaissance qui favorisera très certainement sa notoriété ultérieure. J'ai donc pris soin de systématiquement diffuser des comptes rendus écrits des différentes rencontres de travail à l'ensemble des acteurs concernés. J'envisage aussi la réalisation d'une « newsletter » qui pourra être diffusée plus largement qu'aux seuls participants des groupes de travail.

La notoriété du service doit faire l'objet d'une attention soutenue et durable car il faut pouvoir toucher un public sans cesse renouvelé. L'élaboration d'un plan de communication externe est donc incontournable. J'ai l'opportunité de pouvoir m'appuyer sur la présence au sein du groupement d'une chargée de communication ce qui est un atout non négligeable.

Ceci implique la mobilisation de différents outils. Certains existaient d'ores et déjà dans le cadre du plan de communication mutualisé (site internet, contacts médias). D'autres, spécifiques à ce nouveau service, devront être élaborés (plaquettes, dossier de présentation). Les groupes de travail seront invités à donner un avis sur ces supports avant qu'ils ne soient soumis à validation par le comité de pilotage. Je veillerai par ailleurs à ce que la structure soit bien référencée sur les différents sites internet, notamment sur l'outil SARAH élaboré par le GRATH⁸⁴, permettant au public et aux professionnels qui cherchent une solution d'accueil temporaire d'avoir une visibilité sur les places existantes et disponibles en temps réel.

⁸⁴ « Le système d'information SARAH ® a été conçu par le GRATH initialement pour permettre aux aidants familiaux et professionnels de trouver les places d'accueil temporaire sur l'ensemble du territoire national. » (<http://www.accueil-temporaire.com/sarah-en-quelques-mots>).

Au delà des supports matériels, les contacts humains demeurent selon moi des valeurs sûres. La présence régulière de représentants du dispositif sur les espaces d'échange et de rencontre dédiés aux professionnels et au grand public tels que colloques, séminaires ou groupes de travail permettra de multiplier les occasions de le promouvoir. Ce rôle de représentation du service à l'extérieur m'incombe principalement en tant que directrice, mais je veillerai lorsque l'équipe sera constituée à ce que le personnel puisse également s'y investir.

Je suis de surcroît convaincue de l'impact positif de l'organisation d'événements conviviaux et culturels en termes de communication. Si l'ouverture du service se confirme, je prévois dans un premier temps une cérémonie d'inauguration. Par la suite, la création d'occasions pour inviter les différents partenaires et accueillir les médias, comme l'organisation de journées portes ouvertes, donneront une image vivante et dynamique de la structure. A condition bien sûr que les usagers et le personnel en soient partis prenante et que cela ne représente pas une charge de travail trop importante, au détriment de la qualité de l'accompagnement.

La communication interne, dans laquelle j'inclue l'articulation avec les partenaires de proximité pour chaque individu accueilli, en amont et en aval du dispositif, fait également l'objet d'une réflexion approfondie de ma part, dont je présenterai quelques éléments dans les pages suivantes.

L'enjeu majeur auquel ma démarche s'attache à répondre est celui de la mobilisation des acteurs. Pour mobiliser, en accord avec J.M. Miramond, « il faut savoir se montrer pédagogue, être rompu au dialogue et à la négociation ».

Le taux de participation important relevé sur les rencontres de concertations du public ciblé et des professionnels partenaires est un résultat tout à fait encourageant. Je resterai vigilante quant au maintien de ce niveau d'implication des différents acteurs, condition sinéquanone de la réussite future du projet. Sur la base des échanges réalisés localement, mais aussi à partir des enseignements que j'ai pu tirer de visites au sein de services d'accueil temporaire existants, j'ai pu définir les grands axes du projet de service. Ceux-ci ont été validés par les trois instances précitées.

3.2 Les grands axes du projet d'accueil temporaire

J'ai souhaité ancrer ce projet sur le principe de la participation de ceux qui en seront les acteurs. Ses grands axes sont sous-tendus par une vision du soin qui déborde largement les questions purement médicales. Il s'appuie sur une conception de l'accompagnement basée sur les théories du « *care* », et sur la notion d'espace transitionnel (D.W. Winnicott). Elle s'inspire également des théories systémiques de la communication en plaçant la personne âgée au centre d'un système d'interactions dont il convient de prendre en compte l'ensemble des acteurs. Les principes d'intervention se basent sur des valeurs de non discrimination, de promotion de la bientraitance, de respect de la liberté de choix et d'expression, et de valorisation de l'autonomie.

Dans une logique de maintien à domicile et de prévention, la définition des missions de ce dispositif d'accueil temporaire s'inscrit dans le cadre de la circulaire du 29 novembre 2011.

Il s'agit de :

- Lutter contre l'isolement et le repli sur soi des personnes âgées et de leurs aidants,
- Offrir aux aidants des temps de répit modulables selon leurs besoins, pour lutter contre l'épuisement et contre les risques de maltraitance à domicile que cela peut induire,
- Mettre en place un projet individualisé visant à maintenir, stimuler, voire restaurer les capacités et l'autonomie des personnes âgées, le temps de leur accueil,
- Soutenir et conseiller les aidants dans leur rôle auprès de leur proche,
- Participer au repérage et à la prévention des facteurs de risques de perte d'autonomie et d'épuisement des aidants, en lien avec les acteurs du réseau gérontologique.

Dans la lignée historique des volontés politiques à l'origine de l'EHPAD que je dirige, ce service peut offrir aux personnes âgées vivant dans des fermes très isolées, la possibilité de ne pas rester seules et insécurisées tout au long des durs mois d'hiver.

Le dispositif s'adresse aux personnes de plus de 60 ans, vivant à domicile et présentant des risques de perte d'autonomie, ainsi qu'à leurs aidants. Il vise en premier lieu les habitants du Pays Cœur d'Hérault mais est également susceptible d'accueillir des personnes de tout le département, voire d'autres départements. L'exemple du Relais Sépia de l'association

AGEVIE⁸⁵, en activité depuis plus de 10 ans sur un territoire comparable au nôtre, nous montre que plus de 35% du public reçu réside au delà des cantons limitrophes à la structure.

En outre, il s'agit bien de favoriser la continuité du parcours de vie des personnes âgées y compris lorsqu'elles ont opté pour un hébergement définitif en EHPAD. Les représentants de CVS d'EHPAD participant au groupe de travail ont évoqué l'intérêt de permettre le retour ponctuel ou régulier sur la structure pour ceux qui l'auraient préalablement fréquenté, afin de conserver les repères et les relations sociales antérieurement établis. Dans le but de limiter le vécu de rupture associé au changement de lieu de vie, l'ouverture du dispositif à cette possibilité me paraît tout à fait pertinente.

3.2.1 Des modalités d'accueil « à la carte »

Au regard des besoins exprimés dans les groupes de travail, la souplesse des modalités d'accueil s'impose comme un axe fort. Afin d'offrir un large éventail de possibilités ce projet prévoit la combinaison de places d'hébergement temporaire et de places d'accueil de jour. La fréquentation du dispositif est ainsi envisageable de quelques heures à quelques semaines, dans la limite réglementaire de 90 jours cumulés par an, permettant un ajustement au plus proche de la singularité de chaque situation.

Offrant un accompagnement jour et nuit, les séjours d'hébergement temporaire ont pour objectifs de :

- Palier à une indisponibilité temporaire du logement ou des aidants (conjoint, enfants ou aides à domicile),
- Faire le point sur les capacités d'adaptation et sur les difficultés de la personne âgée pour affiner l'évaluation de ses besoins,
- Contribuer à préparer le retour à domicile, notamment après une sortie d'hospitalisation, en donnant le temps à la personne âgée de reprendre confiance et à son entourage de réorganiser les aides avant son retour,
- Selon le projet de la personne, préparer de façon progressive à la vie en collectivité en vue de favoriser une intégration future en EHPAD.

L'accueil sans hébergement (accueil de jour) vise quant à lui à préserver ou restaurer la socialisation ainsi qu'à entretenir et stimuler les capacités et l'autonomie de la personne âgée, souvent également à soulager les aidants familiaux. Il peut également avoir pour

⁸⁵ Afin de mieux appréhender la réalité du fonctionnement de ce type de structure, j'ai réalisé un stage d'immersion de plusieurs jours au sein du second Relais Sépia de l'association AGEVIE, à Savigné-sur-Lathan, en Indre et Loire.

objectif de préparer en douceur un séjour avec hébergement en favorisant l'acceptation progressive de la séparation et la prise de repères.

Cette souplesse dans les modalités d'accueil impose, pour assurer une organisation cohérente, que la durée de séjour soit déterminée à l'avance et contractualisée. Dès l'admission, le projet de sortie doit être évoqué. Les expériences menées sur d'autres départements mettent en exergue un écueil à éviter : l'embolie du service par des usagers en attente d'obtenir une place en EHPAD et dont les modalités de retour à domicile ne sont pas envisagées. Une certaine vigilance sera nécessaire lors de l'étude des demandes d'admission afin d'éviter ce risque. De plus, l'accompagnement d'une personne en attente de place en établissement n'est pas de même nature que celui d'une personne dont l'objectif est de pouvoir retourner à son domicile après le séjour.

3.2.2 Une unité spécifique et de petite taille

Ce projet tient compte des freins psychologiques confirmés tant par les prescripteurs que par les bénéficiaires potentiels. L'idée de fréquenter ponctuellement une petite structure, clairement distincte des établissements d'hébergement permanent et des hôpitaux, atténue fortement les réticences de la part des personnes qui refusent de recourir aux institutions pour personnes âgées. Selon les rapports d'activité de la CNSA, les structures exclusivement dédiées à l'accueil temporaire, dotées de 15 à 25 places affichent de meilleurs taux de fréquentation. Le témoignage d'une dame fréquentant le Relais Sépia d'AGEVIE est éloquent sur ce point : *« Quand je suis venue visiter la première fois avec ma fille, je n'avais pas envie... J'avais peur que ce soit pour toujours... Mais les autres résidents m'ont tout de suite rassurée en me disant qu'ici, personne ne restait. Depuis, je reviens tous les ans, c'est un peu comme une maison de vacances. Et puis on n'est pas trop nombreux, on peut plus facilement faire connaissance ».*

Ainsi, le service sera plus attractif s'il dispose de locaux spécifiques à taille humaine. La structure envisagée doit également offrir la possibilité d'héberger des couples. Comme le recommande l'ANESM, les personnes accueillies devront bénéficier de chambres privatives équipées chacune d'une salle de bain ergonomique. Pour les personnes reçues à la journée, un espace spécifique doit être mis à disposition si elles souhaitent s'isoler ou se reposer, conformément au cahier des charges des accueils de jour.

Cette structure a pour vocation d'être un lieu de séjour sécurisant, convivial et chaleureux. Une attention particulière doit être portée à l'agencement des espaces en vue d'éviter toute assimilation avec un environnement médicalisé. Si les premiers séjours dans ce type de

structure sont souvent dictés par des contraintes, tout doit être mis en œuvre pour que les suivants s'apparentent à des séjours de vacances tant pour les personnes accueillies que pour leurs proches.

3.2.3 La diversité du public accueilli

Les unités spécialisées d'accueils de jours thérapeutiques destinées aux personnes atteintes de démences avancées existent déjà au sein des hôpitaux locaux. En revanche, aucune solution d'accueil adapté n'est proposée aux personnes fragiles mais peu dépendantes concernées par d'autres pathologies. Le fonctionnement des EHPAD est en effet lui aussi conçu pour des résidents en grande dépendance pour la majorité. La spécificité de ce projet est de s'adresser à un public mixte de personnes relativement autonomes et de personnes plus dépendantes. La diversité des bénéficiaires est au centre des préoccupations des acteurs consultés qui l'envisagent comme une garantie de stimulation, de partage et de solidarité.

Le dispositif doit pouvoir répondre de manière graduée aux besoins de personnes présentant des niveaux de dépendance allant d'un GIR 6 (aucune dépendance au sens de la grille AGGIR mais une fragilité, sociale ou psychologique par exemple, nécessitant un accompagnement particulier) à un GIR 1 (dépendance totale), pouvant également présenter des difficultés liées à des pathologies, physiques ou neurocognitives, ou à des handicaps.

Les besoins de ce public peuvent être de différents types :

- stimulation et remobilisation sur le plan fonctionnel, cognitif et relationnel
- soins d'hygiène et de confort
- aide aux actes essentiels de la vie quotidienne (déplacements et transferts, toilette, alimentation)
- écoute et soutien psychologique

Le suivi médical et paramédical sera assuré autant que possible par les professionnels de santé intervenants habituellement au domicile, afin d'éviter au maximum les changements de repères et les ruptures de soin. Il sera toutefois nécessaire de pouvoir compter sur du personnel de soin pour pallier les éventuelles indisponibilités ou absences de ces derniers.

L'accueil d'un public hétérogène présente des contraintes. Il convient de définir un cadre soutenable pour garantir un accompagnement de qualité, tant sur le plan individuel que collectif. Les expériences recueillies insistent sur la nécessité de poser certaines limites à l'accueil ainsi que des règles quant à la répartition des réservations. Lorsque les besoins en soin induisent un plateau technique important et/ou une surveillance médicale permanente une réorientation doit être proposée vers des services spécialisés. Il en est de même

lorsque la présence de troubles du comportement perturbe de manière excessive ou annihile les interactions relationnelles. L'appréciation des situations en amont de l'accueil est donc déterminante et impose la présence d'un médecin coordinateur. De plus, des précautions doivent être prises quand à la composition des groupes afin de favoriser la diversité et la convivialité mais aussi afin d'éviter de surcharger le personnel, au détriment des accompagnements individuels. Dans ce sens, sans toutefois exclure la possibilité des les accueillir, il sera préférable de limiter la proportion de personnes très dépendantes (GIR 1 et 2) présentes en même temps sur la structure. Un maximum de 20% de personnes en GIR 1-2⁸⁶ avec 70% en GIR 3-4 et 10% en GIR 5-6, me paraît être une répartition équilibrée.

3.2.4 La complémentarité avec le réseau gérontologique local

Les personnes peuvent être orientées directement du domicile, ou à la suite d'une hospitalisation. Le dispositif est conçu comme étant complémentaire aux services de soin et d'aide à domicile existants. Il a vocation à « prendre soin » de chaque individu dans sa globalité et de favoriser la création de liens relationnels. S'il contribue à fluidifier les parcours, l'accompagnement ne se substitue en aucun cas à ce qui relève de la compétence des professionnels du soin et des services sociaux (évaluations gérontologiques, dossiers de demande d'aide, etc.).

En effet, l'accueil temporaire ne « concentre » pas le projet de la personne, il n'agit qu'en qualité de relais, sur une courte durée. Le projet d'accompagnement personnalisé doit être intégré au parcours de vie et de soin de la personne, et s'articuler avec les autres prestations qui lui sont proposées. Ce type d'accueil permet toutefois un temps d'observation qui se prolonge par une mise en relation avec les professionnels compétents lorsque de nouveaux besoins sont mis en lumière. Un maillage de proximité avec les partenaires du domicile doit donc être tissé par le biais de contacts réguliers, avant, pendant et après les temps d'accueil. Ceci implique la définition claire des rôles respectifs ainsi que des temps de coordination importants avec les différents services d'aide à domicile et les services sanitaires. Une équipe d'encadrement bien repérée, suffisamment disponible et réactive est une garantie d'efficacité pour assurer ce travail de partage d'information voire de médiation.

Par ailleurs, l'entretien de liens étroits avec les EHPAD, par le biais d'échanges réguliers, pourra favoriser la continuité dans le cas d'un passage envisagé vers une solution hébergement permanent.

⁸⁶ Selon le schéma gérontologique départemental 2013-2015, la part des GIR 1-2 parmi les bénéficiaires de l'APA à domicile est d'environ 20% en Languedoc-Roussillon (chiffres DREES, 2010).

3.2.5 Les proches aidants à la fois partenaires et bénéficiaires

En tant que solution de répit, ce dispositif s'adresse également aux aidants. Ceux-ci occupent une place particulière, à la fois partenaires de l'accompagnement de leur proche, et bénéficiaires du relais. Une réflexion a été engagée dans les groupes de travail sur cette double place des aidants et sur leur rôle dans le fonctionnement de la structure.

S'il est essentiel que la personne accueillie soit la première interlocutrice pour toute décision la concernant, ses proches aidants doivent être pleinement reconnus en tant que personnes ressources pour la définition et la mise en œuvre des projets d'accompagnements personnalisés. De plus, dans l'optique de développer une culture commune entre aidants « naturels » et aidants « professionnels », des temps d'échange et de formation mixtes sont envisagés.

Mais il convient également de prendre en compte leurs propres difficultés et leur souffrance, dont l'expression peut-être fortement entravée par le sentiment de culpabilité. Le dispositif doit prévoir des actions spécifiques à destination des aidants. Les souhaits exprimés par ces derniers révèlent un besoin d'écoute et de soutien ainsi qu'un besoin de partage d'expérience entre pairs. J'ai cependant pu noter les résistances de certains face à l'évocation de rencontres formelles avec un psychologue. Dans les structures visitées, les échanges avec les aidants sur leur propre vécu se mettent en place très progressivement, par le biais dans un premier temps de rencontres informelles avec les membres de l'équipe.

L'ensemble du personnel doit donc être en mesure non seulement de s'appuyer sur l'expertise des aidants auprès de leur proche, mais aussi d'appréhender leur souffrance. Une démarche de formation doit être développée dans ce sens avec l'appui de la recommandation de bonnes pratiques récemment éditée par l'ANESM sur cette thématique⁸⁷. La possibilité d'un soutien psychologique plus formel doit néanmoins être envisagé pour offrir aux aidants qui le souhaitent des temps d'écoute et d'expression individuels et collectifs. Aussi, la présence au sein de l'équipe d'un(e) psychologue est jugée nécessaire pour assurer une fonction de soutien, d'accompagnement et de formation tant auprès des aidants que du personnel.

Les temps de convivialité et de loisirs au côté de leurs proches sont également très appréciés par les aidants. Ils leur donnent l'occasion d'interagir différemment avec la personne aidée, et parfois de changer de regard sur ses capacités. Le projet prévoit donc l'organisation d'activités aidants/aidés.

⁸⁷ Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. ANESM, Janvier 2015.

3.2.6 Un fonctionnement quotidien au plus proche du domicile

Le changement d'environnement induit nécessairement un bouleversement des repères, en particulier pour les personnes souffrant de désorientation.

La procédure de préadmission a pour objet d'apprécier le motif et les circonstances de la demande d'accueil, les besoins de la personne en termes d'aide et de soins, ainsi que ses préférences en termes d'activité. La rencontre préalable avec la personne âgée et la visite de la structure sont des étapes incontournables pour initier une prise de repères sécurisante. Ce temps d'accueil doit faire l'objet d'une attention particulière, y compris en situation d'urgence, pour initier en douceur la transition, et favoriser l'appropriation de ce nouvel environnement.

L'organisation du quotidien doit ensuite se rapprocher au maximum des habitudes de vie de la personne accueillie, en termes de goûts et de rythmes. Celle-ci doit demeurer actrice de tous les actes qui demeurent à sa portée, et doit parfois être stimulée et remobilisée dans ce sens. La polyvalence du personnel est une dimension particulière dans ce projet. Déjà expérimentée avec succès dans d'autres structures elle présente un intérêt indéniable. Comme à domicile, une même personne est alors susceptible de s'acquitter des différentes tâches quotidiennes (ménage, cuisine, activités) tout en sollicitant la participation de la personne âgée et en lui apportant son aide. La distinction des fonctions, dans une organisation institutionnelle classique, entre le soin, l'entretien et la restauration est en revanche bien plus éloignée du fonctionnement du domicile.

L'alimentation est par exemple un des principaux repères qui rythment le quotidien. Selon ce principe de polyvalence du personnel et de participation des résidents, le groupe « public cible » a soutenu la proposition suivante. La préparation et le partage des repas doivent pouvoir, autant que possible, s'organiser « comme à la maison ». Participer à l'épluchage des légumes, sentir les odeurs des plats qui mijotent, la cuisine est voulue comme un espace collectif et ouvert afin que chacun puisse profiter de la vie qui y règne. Ce choix s'avère cependant, sous certains aspects, en tension avec les normes d'hygiène et de sécurité relatives aux cuisines collectives. Pour qu'il puisse être soutenable, je devrai négocier certaines dérogations et mettre en place des procédures de prévention des risques sanitaires acceptables par la commission de sécurité et les services vétérinaires.

3.2.7 Les activités et l'ouverture sur l'extérieur

La possibilité de participer chaque jour à des activités, individuelles ou collectives, est une attente forte de la part du public ciblé. Il s'agit avant tout pour eux de se changer les idées, de se détendre, mais aussi de rencontrer de nouvelles personnes dans un contexte convivial. Mais au delà d'une simple dimension occupationnelle, les activités favorisent le repérage de facteurs de risque et sont des supports de prévention de la perte d'autonomie. Elles doivent être pleinement intégrées au projet d'accompagnement personnalisé. Leur contenu doit alors être ajusté aux goûts et aux possibilités de chacun. Les activités sont également prétextes à maintenir les liens ou à reprendre contact avec la vie sociale et culturelle locale, dans l'optique si possible de créer des accroches en dehors du dispositif. La perspective de recourir, selon les moyens disponibles, à des intervenants spécifiques (activités physiques adaptées, ateliers d'écriture, médiations par l'art ou par les animaux) participe elle aussi de cette volonté d'ouverture sur l'extérieur.

Or, au regard de l'hétérogénéité et du roulement du public attendu, l'organisation d'activités variées et adaptées aux singularités appelle des compétences particulières et du temps de préparation. De même que le développement de partenariats avec les écoles, les associations et les autres établissements médico-sociaux tels que les EHPAD. La présence au sein de l'équipe d'une personne qualifiée pour la conception et l'encadrement d'activités à visée préventive est donc souhaitée. J'envisage son positionnement dans une fonction de coordination afin que le projet d'animation suscite l'implication à la fois des personnes accueillies et de leurs aidants mais aussi de l'ensemble du personnel et des partenaires.

Sur la base des principes d'intervention définis à travers ces grands axes, j'élaborerai avec l'équipe d'encadrement recrutée le projet de service détaillé. Comme je l'ai fait au sein de l'EHPAD, j'associerai les cadres à l'élaboration des outils prévus par la loi 2002-2 (livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement). Je conduirai également sur un mode participatif la formalisation des procédures afin de favoriser leur appropriation.

3.3 Garantir une exploitation soutenable et favoriser l'accessibilité

Parallèlement à la rédaction de ce projet, ma mission fut de définir les moyens nécessaires et mobilisables pour sa mise en œuvre. Mes choix tiennent compte des principes d'interventions retenus mais aussi des contraintes de gestion inhérentes à l'activité fluctuante d'un tel dispositif. En référence aux moyennes relevées par la CNSA quant au fonctionnement de ce type d'accueil, et selon les intentions d'implication des élus et financeurs engagés dans le comité de pilotage, les projections financières que j'ai établies tendent à limiter au maximum le reste à charge pour les usagers.

La structure est dimensionnée pour 22 places en hébergement temporaire et 6 places d'accueil de jour en complément (seuil minimum règlementaire pour l'accueil de jour).

3.3.1 Ajuster les ressources humaines aux spécificités de l'accueil temporaire

Les effectifs s'organisent autour d'une équipe polyvalente assurant une présence jour et nuit. La structure étant peu médicalisée, je privilégierai pour ces postes des profils d'AMP et d'AVS plutôt que des agents issus des filières sanitaires. Une équipe administrative et un encadrement fort viendra soutenir cette équipe, permettant de faire face au roulement constant des usagers (planning de réservations mouvant, multiplication des procédures d'admission et de facturation, temps de coordination en interne et avec les partenaires). Les organigrammes politiques et techniques, ainsi que la description des fonctions du personnel sont présentés aux annexes 4 et 5.

La réactivité du service et la qualité de l'accompagnement exigent une base de personnel stable exclusivement dédiée au dispositif. Mais sa nouveauté et son originalité imposent une certaine prudence. Les effectifs mobilisés doivent en effet correspondre à l'hétérogénéité des besoins du public tout en tenant compte de la dimension saisonnière de l'activité, et du temps nécessaire à la montée en charge. L'équipe de base est donc dimensionnée pour un taux d'occupation de 50%. Elle sera complétée lors des périodes de pointe par du personnel d'accompagnement mutualisé avec les EHPAD et renforcée au fur et à mesure de la montée en charge. Je dispose ainsi d'une marge d'ajustement limitant les risques de déficit en cas de faible remplissage.

Par ailleurs, l'appartenance au groupement présente l'intérêt de pouvoir mutualiser le pilotage du dispositif et les fonctions support (direction, gestion administrative, communication). Egalement mutualisés avec les EHPAD, les services techniques et les soins infirmiers peuvent être mobilisés en fonction des justes besoins.

Le tableau des effectifs présenté ci-contre correspond à un taux d'occupation de 90%, à l'issue de la montée en charge, prévue sur 5 ans. L'annexe 5 présente le dimensionnement des effectifs pour un taux d'occupation de 50% (année 1) et pour un taux de 90% (année 5).

Intitulé du poste	ETP
Chef de service	1
Chargé d'accueil, secrétariat et gestion logistique	1
Médecin coordonnateur	0,2
Psychologue	0,6
Coordonnateur d'activités	1
Aides-Médico-Psychologiques (AMP) et Auxiliaires de vie sociale (AVS)	11
Postes mutualisés (dont infirmier 0,5 ETP)	1
EFFECTIF TOTAL	15,8 ETP
TAUX D'ENCADREMENT GLOBAL <i>Pour 28 places, GMP autour de 500</i>	0,56⁸⁸

Cette équipe doit être particulièrement adaptable et réactive. Ce type de service doit en effet gérer de nombreuses entrées et sorties et des groupes en perpétuelle recomposition. En sus d'outils de transmission synthétiques, facilement accessibles pour le personnel et quotidiennement réactualisés, des temps de transmissions orales en équipe seront instaurés chaque jour. Une réunion hebdomadaire de l'équipe d'encadrement rassemblant responsable de service, médecin coordonnateur, psychologue et coordonnateur d'activités sera mise en place pour anticiper les entrées et sorties, faire le point sur les situations et ajuster les modalités d'accompagnement. Régulièrement, en tant que directrice détachée sur le dispositif (0,2 ETP), je participerai à cette réunion, en plus de contacts réguliers avec le chef de service pour garantir un pilotage ancré sur la réalité du terrain.

Le personnel devra être formé aux spécificités du public accueilli, notamment à la prise en compte des troubles neurocognitifs. Pour les formations qui ne peuvent être réalisées en interne ou mutualisées, j'effectuerai auprès du CNFPT, organisme de formation compétent pour la fonction publique, les demandes de prise en charge des coûts pédagogiques et des frais annexes. Mon budget d'exploitation prévoit le remplacement du personnel sur les temps de formation.

⁸⁸ Taux d'encadrement inférieur à la médiane nationale relevée par l'observatoire KMPG 2014 : 0,60 pour un EHPAD public présentant un GMP entre 300 et 600.

Le plan de formation prévoira pour les AVS, l'évolution vers la qualification d'AMP par le biais de la VAE. Pour les AMP diplômé(e)s une formation complémentaire d'assistant de soin en gérontologie sera privilégiée (plaquette en annexe 6)⁸⁹. Les thématiques de l'alimentation de la personne âgée à domicile⁹⁰, du repérage de la souffrance psychique et de l'aide aux aidants⁹¹ s'inscriront également dans ma démarche de développement des compétences.

3.3.2 Ajuster les charges d'exploitation pour limiter le reste à charge

Concernant tout d'abord les charges immobilières, compte tenu de la faible capacité d'investissement du groupement et de l'opportunité de réinvestir des bâtiments récemment libérés par un des EHPAD membres, l'option de s'engager dans un projet de construction a rapidement été écartée.

En effet, l'implantation et les caractéristiques générales des locaux de l'ancien EHPAD se sont avérés correspondre aux besoins du projet, moyennant quelques aménagements. Ils sont situés à proximité de l'autoroute traversant le territoire, et à égale distance de l'agglomération de Montpellier d'une part, et de l'extrémité la plus éloignée du Pays Cœur d'Hérault (45 minutes de trajet). Le bâtiment, 700 m² de plein pied, dispose déjà de 25 chambres avec salles de bain et d'espaces communs, répartis autour d'un jardin clos. Le maire de la commune s'est montré favorable à une location sur le principe d'un bail emphytéotique, ouvrant la possibilité au locataire de procéder librement à des travaux (la responsabilité du financement, de l'amortissement et de l'entretien de ces investissements incombant au locataire). Le montant du loyer annuel proposé est de 72 000 euros par an. Cette option est apparue la plus souple et la moins risquée dans le cadre d'une création d'établissement.

Si à court terme, l'engagement dans un projet de construction est inenvisageable pour le groupement, d'autres élus du territoire ont fait part de leur volonté d'étudier les possibilités d'investir dans un bâtiment neuf, via un bailleur social. La perspective d'associer ce dispositif à de l'accueil jeunes enfants, ou encore à une offre d'accueil touristique, inspirée des « Villages Vacances Répét Familles » développés en Touraine suscite en effet un vif intérêt de la part de certaines collectivités.

⁸⁹ Dans le cadre de la fonction publique territoriale, l'organisme de formation compétent est le CNFPT. Bien que la formation d'ASG ne soit pas délivrée directement par le CNFPT, un accord-cadre avec la CNSA a été conclu prévoyant un co-financement des coûts de formation et des frais pour en permettre l'accès aux agents de la fonction publique territoriale.

⁹⁰ Stage proposé par le CNFPT.

⁹¹ Réalisées en interne par le psychologue.

En attendant, il demeure nécessaire de trouver des ressources pour procéder aux investissements présentés dans le tableau suivant :

Nature des investissements	Valeur	Durée d'amortissement	Dotation annuelle aux amortissements
Agencements et installations	80 000 €	20	4 000 €
Logiciels, système d'information	10 000 €	2	5 000 €
Matériel de bureau, matériel informatique	20 000 €	5	4 000 €
Mobilier et équipement	30 000 €	10	3 000 €
Véhicules	60 000 €	10	6 000 €
Total	200 000 €		22 000 €

Afin de limiter les surcoûts d'exploitation, je privilégie sur l'emprunt le recours à des subventions d'investissement. Je me suis donc engagée dans des demandes de financement auprès d'organismes publics et privés sensibles à la question du maintien à domicile des personnes âgées. Au cas où les financements escomptés ne puissent pas être réunis, je rechercherai également des possibilités de prêts ou de dons de matériel.

Dans ces conditions, l'impact des dépenses de structure sur le budget d'exploitation sera limité au maximum. Il s'agit en effet de contenir les charges liées à la section hébergement pour proposer aux usagers un prix de journée le plus abordable possible.

Dans ce sens, l'opportunité de bénéficier grâce au groupement d'économies d'échelle sur certains types d'achats n'est pas négligeable (alimentation, fournitures diverses, contrats de maintenance). La restauration est envisagée sur un mode semi-externalisé (petit déjeuner et déjeuner réalisés sur place, dîners réalisés par la cuisine centrale d'un EHPAD). La blanchisserie du linge de maison sera également externalisée (le projet ne prévoit pas la prise en charge du linge des résidents). Des tarifs préférentiels ont été convenus pour ces prestations.

Du côté des produits de la tarification, le PRIAC fait état d'une enveloppe de 10 600 euros par place d'hébergement temporaire et 10 900 euros par place d'accueil de jour, dans le cadre de la dotation relative aux soins (versée par l'Assurance maladie). Le cadre réglementaire prévoit son versement en totalité, indépendamment du nombre de journées prévisionnelles. Le Département a accepté quant à lui, à titre expérimental, le principe d'un financement en dotation globale pour les dépenses liées à la section dépendance. Celle-ci dépendra du nombre de journées prévisionnelles et du niveau de dépendance du public

accueilli (apprécié via le calcul du GIR Moyen Pondéré ou GMP). Les tarificateurs se sont positionnés en faveur d'une répartition des charges de personnel par section tarifaire atypique par rapport aux principes appliqués jusqu'ici aux EHPAD (Cf. annexe 3). Ainsi, alors que la fonction d'animation est habituellement imputée à la section hébergement, le budget prévoit pour les trois premières années une ventilation du poste de coordinateur d'activité sur les sections dépendance et soin exclusivement. L'argument soutenant cette proposition tient au fait que ce poste est ciblé sur la prévention de la perte d'autonomie et l'aide aux aidants et non seulement sur de l'animation occupationnelle.

Les différentes mesures budgétaires que je propose (effectifs modulables, fonctions et achats mutualisés, maîtrise des charges de structures et adaptation des modalités de tarification) permettent de contenir le prix de journée relatif à l'hébergement, tout en demeurant compatible avec les dotations plafond annoncées par les tarificateurs.

La section d'exploitation sur 5 ans, dont une synthèse est proposée en annexe 7, est élaborée selon une évolution progressive du taux d'occupation de 50 à 90% et de l'effet de l'activité sur les charges variables. Le tarif hébergement obtenu se situe dès la première année dans la fourchette basse des tarifs moyens actuellement pratiqués pour l'hébergement temporaire⁹². S'il est au départ légèrement au dessus de celui d'un EHPAD classique, il s'en rapproche au fil de la montée en charge⁹³.

3.3.3 Lever les freins à l'accessibilité

Cette proposition fait donc partie des plus accessibles financièrement pour ce type de service, et elle n'est à terme pas plus coûteuse que l'hébergement permanent en EHPAD. Le coût pour une personne d'un séjour d'une semaine serait compris entre 300 et 400 euros ce qui est relativement peu cher au regard de la prestation proposée (pension complète, aides et soins, activités sociales et préventives, soutien psychologique de l'aidé et de l'aidant, articulation avec les partenaires). Les prix de séjours touristiques classiques démarrent autour 400 euros la semaine pour une simple chambre avec petit déjeuner. L'annonce sur les supports de communication du prix de journée et du montant des aides possibles aura un impact majeur sur l'attractivité du service.

⁹² Données de l'enquête Mauve sur l'activité des places d'accueil temporaire en 2013.

⁹³ De 55,92€ en N1 à 47,83€ en N5 contre 49€ par jour en moyenne pour un EHPAD public (Chiffres de l'observatoire KPMG 2014).

Cependant, une part importante de la population du Pays Cœur d'Hérault dispose de faibles revenus et bien que ces tarifs soient relativement bas pour ce type d'offre, le coût d'un séjour reste inaccessible à de nombreuses personnes. Or, les personnes en situation de précarité financière sont parmi les plus vulnérables face aux facteurs de risque de perte d'autonomie. Pour que le recours à l'hospitalisation lors de difficultés temporaires ne demeure pas la seule option possible pour les plus démunis, il est essentiel de garantir le recours à des aides financières. Comme tous les EHPAD publics, le service sera habilité au titre de l'aide sociale. Le Règlement Départemental d'Action Sociale de l'Hérault (pages 121 et 122) prévoit les dispositions financières suivantes tant pour l'accueil de jour que pour l'hébergement temporaire des personnes âgées : « *Le Département prend en charge une partie du tarif hébergement qu'il verse directement à l'établissement d'accueil. La personne âgée doit acquitter directement à l'établissement sa participation forfaitaire, calculée en fonction de ses ressources.* » Par le biais de leurs représentants au comité de pilotage, certaines caisses de retraite, communes et communautés de communes ont de leur côté prévu d'accorder à leurs administrés des aides à l'hébergement de 3 à 8 euros par jour sous condition de revenus.

Les phénomènes de non recours aux aides sont cependant à prendre en compte. La difficulté à avancer les frais et la complexité administrative que peuvent représenter les demandes de remboursement font aussi partie des freins à l'accessibilité. Là encore, les idées mises en œuvre par les structures d'accueil temporaires expérimentées comme celles de l'association AGEVIE, sont sources d'inspiration. La mise en place du tiers payant par exemple est un facteur d'attractivité non négligeable. C'est alors la structure qui procède, elle même, aux demandes de remboursement auprès des différents organismes sans que l'utilisateur ait à faire d'avance. Une telle organisation représente un travail de facturation et de secrétariat supplémentaire que le service devrait pouvoir assumer avec un équivalent temps plein dédié en partie à la facturation des séjours. Elle implique également de pouvoir s'appuyer sur des disponibilités en trésorerie suffisantes pour faire face aux créances dans l'attente des remboursements. L'octroi au groupement par les EHPAD membres de lignes de trésorerie est une pratique courante.

Les problèmes de transport peuvent aussi présenter un frein à l'accessibilité, notamment pour l'accueil de jour. L'organisation des modalités de transport devra donc être intégrée au plan d'accompagnement personnalisé. Lorsque le transport est assuré par l'entourage, celui-ci bénéficie d'une déduction forfaitaire sur le prix de journée (compensée par une dotation spécifique prévue par l'ARS). Le transport peut également être assuré dans le cadre des prestations des services d'aide à domicile ou de services municipaux. L'achat de véhicules étant prévu au plan d'investissement, le personnel pourra le cas échéant réaliser l'accompagnement des usagers entre leur domicile et la structure.

Ces modalités de fonctionnement procèdent d'une volonté forte que je partage avec le gestionnaire de proposer un service accessible à tous, particulièrement aux personnes les plus vulnérables.

N'ayant pas de base de comparaison au démarrage de l'activité, je devrai exercer une vigilance accrue pour m'assurer de la rentabilité et de l'efficacité du dispositif. Je veillerai à réajuster rapidement les orientations budgétaires en cas de surcoûts ou d'insuffisance des recettes. La mise en place de tableaux de bord de suivi budgétaire fiables sera pour cela déterminante. Il sera par exemple nécessaire de suivre de manière très rapprochée l'activité et l'exécution du budget au regard des prévisions. La définition et le suivi d'indicateurs d'évaluation sont essentiels au pilotage de la structure et au dialogue avec les tarificateurs. Différents outils de recueil de données sont d'ores et déjà en cours d'élaboration.

3.4 Promouvoir une démarche d'évaluation continue et partagée

L'évaluation vise à dégager les points de tensions entre les intentions affichées et les réalisations effectives, entre les effets attendus et les effets constatés. Ainsi que le souligne l'ANESM, « l'évaluation des activités a pour objectif d'améliorer la qualité des prestations pour les usagers. Elle aidera à adapter le fonctionnement du service et les pratiques des professionnels aux caractéristiques, aux spécificités, aux attentes et aux besoins des usagers dans le cadre des missions et des contraintes – en particulier budgétaires – qui lui sont imposées »⁹⁴. Depuis la loi 2002-2, l'évaluation fait l'objet d'une obligation législative pour les établissements et services exerçant dans le cadre d'une autorisation.

3.4.1 Les premières étapes de l'évaluation

J'ai tout d'abord évalué la phase de conception du projet qui fait l'objet de ce mémoire en termes de cohérence, d'attractivité, de pertinence et de faisabilité.

Sa cohérence avec les orientations stratégiques du gestionnaire et des politiques publiques a été confirmée par l'engagement du groupement puis celui des élus et des financeurs au sein du comité de pilotage. Le nombre de réponses à l'enquête par questionnaire diffusées aux prescripteurs, puis le nombre de participation aux deux groupes de travail, m'ont permis d'évaluer son degré d'attractivité auprès du public et des partenaires. La validation des grands axes du projet par les différentes instances fut pour moi le meilleur indicateur de pertinence. Quant à sa faisabilité, elle est aujourd'hui essentiellement conditionnée par l'obtention de subventions d'investissement d'une part, puis par l'autorisation et le

⁹⁴ L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes, ANESM, avril 2012.

conventionnement avec les tarificateurs. Si telles que je les présente ici, les conditions financières démontrent la viabilité économique du dispositif, elles devront probablement faire l'objet de quelques réajustements selon les réponses définitives aux différentes demandes de financement déposées. Quoi qu'il en soit, l'accessibilité et la qualité des prestations demeureront mes priorités absolues dans le cadre des négociations budgétaires.

Lorsque ce dispositif viendra à ouvrir ses portes, la seconde étape sera d'évaluer la phase de lancement, notamment sur le plan de l'efficacité. Nous verrons tout d'abord, selon le nombre de participants à l'évènement d'inauguration que j'organiserai, s'il y a lieu d'interroger l'attractivité du service ou l'efficacité de la communication. Puis le suivi des résultats sera engagé dès le premier jour selon les principaux indicateurs que voici:

- Le nombre de prises de contact,
- Le profil des demandeurs,
- Le motif des demandes d'accueil,
- Le nombre de journées réservées,
- Le nombre de journées facturées,
- Le profil du public accompagné (âge, GIR, lieu de résidence),
- La destination du public à la sortie,
- La satisfaction du public en fin de séjour,
- Budget réalisé au regard des prévisions,
- Taux de participation des aidants aux activités,
- Nombre de partenaires en contact avec le service,
- Intérêt et satisfaction des partenaires.

Pour la plupart d'entre eux, le recueil des données s'appuiera sur un système d'information spécifique actuellement à l'étude. Cela me permettra de disposer à distance et quasiment en temps réel les données d'activité en cas de besoin.

3.4.2 L'évaluation au service de la qualité

En amont de la mise en œuvre, la définition des objectifs et des résultats attendus contribue à donner du sens aux actions. Dès l'origine du projet, je veillerai à promouvoir la culture de l'évaluation dans une logique d'amélioration continue du service rendu. La démarche qualité au sens où l'entend J.M. Miramond⁹⁵ implique la mise en place d'un processus évaluatif permanent, qui doit s'inscrire dans le travail régulier du personnel. L'objectivation et le

⁹⁵ Le métier de directeur, techniques et fictions, JM. Miramond, D. Couet, JB. Paturet, Presses de l'EHESP, 2012.

questionnement des pratiques relève d'une dynamique collective, permettant l'expression et la prise en compte des différents points de vue (bénéficiaires, professionnels, partenaires et administrateurs). Pour avoir œuvré dans mon établissement à vaincre les résistances du personnel, j'ai pleinement conscience de la nécessité de faire preuve de conviction et de pédagogie pour que le « monstre de l'évaluation » puisse être apprivoisé. Le choix des modalités de recueil de données est primordial. L'utilisation des outils de traçabilité mis en place (tableaux de bord, comptes rendus, logiciels), et les espaces de réflexion sur les pratiques doivent être pleinement intégrés à l'organisation du service. Les outils trop complexes à utiliser et chronophages sont plus délétères sur le plan managérial qu'utiles au pilotage.

Je devrais mener avec l'équipe de ce nouveau service un travail d'adaptation du référentiel utilisé jusqu'ici par nos établissements en vue des évaluations internes et externes futures. Si son organisation s'approche de celles d'un EHPAD, sa finalité est essentiellement de concourir au maintien à domicile des personnes âgées. Il me semble donc pertinent que la démarche d'amélioration continue de la qualité s'appuie tout autant sur les axes d'évaluation recommandés par l'ANESM pour les services à domicile⁹⁶ que sur ceux qui concernent les EHPAD⁹⁷.

3.4.3 L'évaluation à l'échelle des parcours

Dans le cadre du déploiement des dispositifs MAIA et PAERPA la démarche d'évaluation partagée des situations et des besoins des personnes en perte d'autonomie tend à se mettre en place et à se généraliser. Le but de cette démarche est de favoriser la coordination des différents intervenants en leur permettant de se référer à un dossier unique et de partager des informations par le biais d'une plate-forme numérique sécurisée. Des outils d'évaluation multidimensionnels standardisés sont actuellement à l'étude au niveau national. Afin d'inscrire les pratiques du personnel dans le cadre de cette évaluation partagée dès l'apparition des premiers outils, je veillerai lors des recrutements et de l'élaboration du plan de formation, à ce que l'équipe développe les compétences nécessaires à leur utilisation. Encore une fois, ce dispositif tend à être complémentaire aux services existants. Il ne s'agit pas de se substituer aux professionnels compétents pour l'évaluation des besoins (médecins généralistes et spécialistes, référents APA...) mais bien de contribuer au repérage des difficultés et des facteurs de risque, puis d'orienter vers ces derniers ou de les alerter si nécessaire.

⁹⁶ L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes, ANESM, avril 2012.

⁹⁷ L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ANESM, février 2012.

Cependant, je ne perdrai pas de vue le rôle critique que nous devons avoir en tant qu'opérateurs sur les outils standardisés. L'évaluation doit demeurer au service des personnes accueillies. Pour cela, il est primordial que l'utilisation des outils empiète le moins possible sur la relation directe d'accompagnement. Je porterai donc une attention particulière à la mise en place de systèmes d'information facilitant les transmissions et l'analyse des situations, tant en interne qu'en externe. Je favoriserai par ailleurs les temps d'échange et de réflexion réguliers, au sein de l'équipe et avec les partenaires. Ils sont essentiels à mon sens, pour prendre du recul sur les pratiques, de les adjoindre aux grilles et aux tableaux de bord, qui demeurent nécessairement réducteurs.

L'impact, à moyen et long terme, de la mise en place de cette nouvelle offre d'accueil pourra être appréhendé à travers le regard des différents acteurs d'une part, mais aussi à travers les chiffres attenants à la fréquence des ruptures de parcours (nombre de recours aux services d'urgence par exemple). Du côté des services hospitaliers et des services à domicile, le résultat attendu est une évolution à la baisse du nombre de situation de crise ne trouvant pas d'issue satisfaisante. Du côté des EHPAD, le nombre de demande d'admission en urgence et non consenties devrait être réduit. Enfin, les chiffres relatifs aux hospitalisations évitables seront forcément impactés par l'existence de ce service. Je suivrai l'évolution de ces indicateurs sur des périodes de deux à trois ans aux travers d'une enquête de satisfaction auprès des partenaires.

Conclusion

La vision que j'ai souhaité défendre à travers ce mémoire est née d'une exigence éthique forte de ma part, celle de respecter la volonté des personnes que je reçois au quotidien et qui refusent de s'installer en EHPAD, sans pour autant laisser leurs proches seuls et démunis face à des situations intenable voire dangereuses.

La démarche de regroupement et de mutualisation engagée par les huit EHPAD publics du Cœur d'Hérault dont fait partie l'établissement que je dirige, facilite la diversification des réponses dans un contexte financier contraint. La volonté, que je partage avec mes collègues directeurs, de demeurer acteurs du devenir de nos structures, nous conduit à envisager d'aller plus loin dans la logique de mutualisation. La mise en place progressive des CPOM, qui viendront probablement remplacer les actuelles conventions tripartites générera je l'espère de nouveaux leviers pour améliorer la qualité et la performance de nos établissements. La mise en œuvre de ce projet par le groupement s'inscrit d'ores et déjà dans une perspective de gestion pluri-établissements, tant sur le plan des ressources humaines que sur le plan matériel et financier.

Le dispositif proposé s'inscrit en amont de l'offre de service développée jusqu'alors par nos EHPAD. Au delà de favoriser le maintien à domicile, il s'agit bien d'améliorer la participation des personnes à la définition de leur projet de vie. Le développement d'une culture de la coopération avec les acteurs du domicile telle que je la défend ici se répercutera directement sur le sentiment de continuité et donc sur la qualité de vie de ceux qui opteront pour un hébergement définitif en EHPAD. Mon engagement au service des personnes vulnérables est mu par une volonté forte de décloisonnement afin de contribuer à ce qu'un jour, la logique de « prise en charge institutionnelle » ne fasse plus sens en dehors de celle de « parcours de vie ».

J'ai cependant pleinement conscience qu'un tel service ne pourra pas répondre à toutes les difficultés et ne suffira pas à gommer les situations de crise et les ruptures.

Les personnes vivant seules dans les communes les plus éloignées, en refus d'aide et de soin demeureront difficiles à repérer et à toucher. Malgré la mise en place d'un système de transport, la limite de l'accueil temporaire en milieu rural tient beaucoup à la réticence des personnes âgées isolées à sortir de leur village, même pour quelques heures. J'envisage donc le déploiement de ce service vers davantage de proximité, à travers la mise en place, dans un second temps d'une équipe mobile proposant de l'accueil de jour itinérant, dans les communes isolées.

Dès lors que le dispositif sera implanté et bien identifié, son extension sous cette forme itinérante, permettrait d'atteindre progressivement le seuil réglementaire 10 places d'accueil de jour, pour envisager d'y adosser une « plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux ». Initiées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, ces plateformes s'adressent aux aidants de personnes âgées en perte d'autonomie fréquentant ou non un accueil de jour. Elles permettent notamment de « répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité »⁹⁸. L'articulation de cette offre de service avec les compétences et savoirs faire développés dans nos EHPAD notamment en terme d'accompagnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, me paraît tout à fait intéressante dans une perspective de guidance des aidants familiaux⁹⁹.

Je souhaite en effet promouvoir la valorisation et la transmission de l'expérience acquise par le personnel que j'encadre actuellement sur l'EHPAD. L'ouverture vers de nouveaux modes d'accompagnement hors les murs offre par ailleurs de nouvelles perspectives de mobilité professionnelle qui selon moi participent de la lutte contre les risques d'usure du personnel. L'évolution des cultures professionnelles est un processus long, complexe et périlleux, dans lequel la mobilisation des acteurs est déterminante.

« Mobiliser, c'est faire appel à l'imagination, voir plus loin, se tourner vers l'Ailleurs. L'irruption de l'inconnu fournit un éclairage qui vient bousculer la perception de la réalité vécue. Rêver jusqu'à l'utopie... Au delà du rôle de manager, c'est celui du leader : être un utopiste capable de mettre ses collaborateurs en position de mettre en œuvre, de gérer les projets qu'il inspire. » (JM. MIRAMOND)¹⁰⁰ ... je remercie les pionniers qui m'ont moi même inspirée, prouvant que l'utopie pouvait devenir réalité lorsqu'on s'en donnait les moyens.

⁹⁸ Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1)

⁹⁹ Ce type de démarche est d'ors et déjà développé dans le champ du handicap et de la protection de l'enfance : le terme de « guidance parentale » désigne l'aide qui peut être apportée par des professionnels aux parents en difficulté. (<http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2004-4-page-521.htm>)

¹⁰⁰ Op. cit. p 75 (85).

Bibliographie

OUVRAGES

- BEAUCHARD J. *La dynamique conflictuelle*, Editions Réseaux, 1981.
- CARADEC V. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, 2e édition. Armand Collin. 2012.
- Collège national des enseignants de gériatrie, *Abrégé Vieillissement*, Elsevier Masson éd. 2005.
- DARNAUD T. *L'entrée en maison de retraite, une lecture systémique du temps de l'accueil*, ESF, 1999.
- ENNUYER B. *Repenser le maintien à domicile*, Dunod, Paris, 2014.
- KAËS R., MISSENARD A., ANZIEU D. et coll., *Crise, rupture et dépassements*, Collection Inconscient et culture, Paris, Dunod, 1979.
- MEMMI A. *La dépendance*, Editions Gallimard, 1979
- MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B. *Le métier de directeur. Techniques et fictions*. Editions ENSP, 1992.
- SENNETT R. *Ensemble, pour une éthique de la coopération*, Albin Michel, 2012.
- WINICOTT D.W. *Jeu et Réalité*, Editions Gallimard, 1975.

ARTICLES ET REVUES

- BLANCHE A. *Ruptures-passages : approches psychanalytiques du vieillissement*, Gériatrie et société, 2007/2 n° 121, p. 11-30.
- DELOMIER Y. *Les effets somatiques de la crise et le syndrome de glissement*, Psychol Med. 1985; 17:111-115.

- ENNUYER B. *1962-2007 : Regards sur les politiques du « maintien à domicile » Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie*, *Gérontologie et société* 2007/4 (n° 123), p. 153-167.
- LAROQUE G. *Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire*, Fond. Nationale de Gérontologie | *Gérontologie et société* 2009/4 - n° 131, pages 45 à 51.
- LEFEBVRE des NOETTES V. *Le temps de consentir à vivre en institution*, EREMA, janvier 2011, consulté sur http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_de_terrain/V._Lefebvre_des_Noettes_-_Le_temps_de_consentir_a_vivre_en_institution.pdf
- MOULIAS R. *Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique*, Fond. Nationale de Gérontologie | *Gérontologie et société* 2007/2 - n° 121, pages 227 à 249
- Revue de l'Observatoire Territorial du Pays Cœur d'Hérault, *REGARDS*, numéro spécial, Atlas 2012.
- THOM R., *Crise et catastrophe*, *Communications*, 25, p. 34-38, 1976, consulté sur http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/comm_0588-8018_1976_num_25_1_1379

ETUDES, RAPPORTS ET COLLOQUES

- AQUINO J.P., *Comité avancée en âge, prévention et qualité de vie, Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*, février 2013, consulté sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175.pdf>
- CANONERO B., TAILHADES B. *Languedoc-Roussillon : des risques de fragilité des personnes âgées différents selon les territoires*, INSEE, Insee, Repères synthèse n°1, janvier 2013, consulté sur http://www.insee.fr/fr/insee_regions/languedoc/themes/synthese/syn1301/syn1301.pdf
- CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, *Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?* La note de veille n° 187, Juillet 2010, consulté sur http://www.unaf.fr/IMG/pdf/NoteVeille187_Aidants.pdf

- CNSA, *Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et handicapées*, Dossier technique, octobre 2011, consulté sur http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_DosTech_Hebergt_tempo_web.pdf
- COMMISSION SANTÉ DU PAYS CŒUR D'HERAULT, *Diagnostic de sante de territoire*, Rapport d'étude - Juin 2009.
- COUR DES COMPTES, *Les personnes âgées dépendantes : rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés*, la Documentation Française, novembre 2005, consulté sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000746.pdf>
- CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, Activité 2013*, Septembre 2014, consulté sur http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Analyse_CNSA_Alzheimer_2014.pdf
- CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, *Etude sur l'utilisation partielle ou la non utilisation de l'aide accordée au travers de l'APA a domicile*, Octobre 2014.
- DREES, *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie* ; Etude et résultats N° 799, mars 2012, consulté sur <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
- DREES, *Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement*, Dossier solidarité et santé n°1, 2003, consulté sur <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drees/DossiersSolidariteSante/2003/1/1.pdf>
- DRESS, *Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées - Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008*, Etudes et résultats I n° 718 - février 2010, consulté sur <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf>
- FONDATION FRANCE REPIT, *Actes du Congrès : Premières rencontres Francophones sur le répit*, Lyon, 3 et 4 novembre 2014, consulté sur http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf
- GRATH, *Enquête nationale sur les besoins et attente des personnes âgées et de leurs aidants en matière de relais*, 2009, consulté sur <http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/besoins-des-personnes-agees.pdf>

- KPMG, *Observatoire des EHPAD*, avril 2014, consulté sur <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>

- LAROQUE P. *Politique de la Vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse*, Haut Comité Consultatif de la population et de la famille, Paris, La Documentation Française, 1962.

- LE BOULER S., *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, Second rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », Centre d'analyse stratégique, La Documentation française, 2006, consulté sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000526.pdf>

- LOONES A. DAVID-ALBEROLA E. JAUNEAU P. *La fragilité des personnes âgées, perceptions et mesures*, CREDOC, cahier de recherche n°256 décembre 2008, consulté sur <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C256.pdf>

- LUCAS D. *Réunifier un EHPAD composé de deux sites distants en milieu rural pour répondre aux besoins de personnes malades d'Alzheimer*, Mémoire CAFDES, EHESP, 2010.

- MANENT M. PROTAT V. sous la direction de COLVEZ A., *Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : Etat de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc Roussillon*. Géronto-Clef, février 2011, consulté sur http://www.poss-ir.net/images/etudes/fact_decl_ephad_rapport.pdf

- MANTOVANI J., ROLLAND C., ANDRIEU S., *Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile*, DREES, Série études et recherches n° 83 – novembre 2008, consulté sur <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud83.pdf>

- MOUNIER C., WAQUET C. *Rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes PAERPA*, Comité national de pilotage sur le parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie, IGAS, janvier 2013, consulté sur http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_comite_national_pilotage_-_projets_pilotes.pdf

- Pr ANKRI J. et Pr VAN BROECKHOVEN C., *Rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012*, IGAS, Juin 2013, consulté sur <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
- ROBIN S., GIRAUD J., MOREAU F. *Autonomie des personnes âgées. Synthèse documentaire réalisée dans le cadre de la mise en place des plateformes de santé publique à l'ARS de Poitou-Charentes*, ORS Poitou-Charentes. Rapport n° 155, Février 2014, consulté sur <http://www.ors-poitou-charentes.org/pdf/K7wpeJSyntAutonom14.pdf>
- SOULIER N. avec la participation de WEBER A *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*, Enquêtes et résultats, DREES, N° 771, 2011, consulté sur <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>
- VUIBLET V. sous la direction de Armand N'GOMA, *L'accueil temporaire gérontologique : entre incantations et réalités*, Mémoire présenté en vue de l'obtention du MASTER Sciences de Gestion Option Gestion et Management des Institutions et Organisations Sanitaires et Sociales, Université Paris 13, février 2007, consulté sur http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/memoire_accueil_temporaire_gerontologique.pdf

GUIDES ET RECOMMANDATIONS

- ANESM, *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, février 2012.
- ANESM, *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, avril 2012.
- ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, Janvier 2015.
- ANESM, *Qualité de vie en EHPAD (volet 1): De l'accueil de la personne à son accompagnement*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, mars 2011
- ANESM, *Qualité de vie en EHPAD (volet 2): Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, juin 2011.

- GCSMS AIDER (Action pour l'Information, le Développement et les Etudes sur les Relais aux Aidants), *Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*, octobre 2011, consulté sur http://www.accueil-temporaire.com/sites/default/files/public/fichiers_attaches/contributionaiderversiona4.pdf

SITES INTERNET CONSULTES

<http://www.accueil-temporaire.com>

<http://www.agevie.fr>

<http://www.anap.fr>

<http://www.anesm.sante.gouv.fr>

<http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr>

<http://www.assemblee-nationale.fr>

<http://www.cairn.info>

<http://www.cnsa.fr>

<http://www.defenseurdesdroits.fr>

<http://www.ehesp.fr>

<http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

<http://www.hebergement-temporaire-nord.fr>

<http://www.insee.fr>

<http://www.inserm.fr>

<http://www.la-maison-de-pierre.com>

<http://www.legifrance.gouv.fr>

<http://www.observatoires-fragilites-grand-sud.fr>

<http://www.sante.gouv.fr>

<http://www.vrf.fr>

Liste des annexes

Annexe 1	Présentation du GCSMS	II
Annexe 2	Carte de l'offre d'accueil temporaire sur le département de l'Hérault	IV
Annexe 3	La triple tarification des EHPAD	V
Annexe 4	Organigrammes	VI
Annexe 4	Définition des fonctions du personnel	VIII
Annexe 5	Dispositif d'accompagnement à la formation d'ASG	X
Annexe 6	Budget d'exploitation pluriannuel synthétique	XI

ANNEXE 1

Présentation du GCSMS

LE GROUPEMENT GERONTOLOGIQUE DU COEUR D'HERAULT

Le GCSMS constitue un support permettant d'envisager à plusieurs des améliorations que établissements seuls n'auraient pas les moyens de mettre en œuvre. Il offre une multitude de possibilités : mutualisation de moyens, mise en commun de services, d'équipements, de professionnels mais aussi de missions et de prestations.

Le GCSMS a été créé par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale¹⁰¹ afin notamment de favoriser la diversification des modalités d'accompagnement et la mise en œuvre de réponses adaptées, au plus près des besoins des usagers et mieux réparties sur l'ensemble du territoire. Le décret d'application du 6 avril 2006¹⁰² est venu affirmer la volonté des pouvoirs publics d'inciter les organismes sociaux et médico-sociaux à se regrouper.

Sur le territoire du Cœur d'Hérault, les responsables de cinq EHPAD publics ont alors engagé une réflexion sur la constitution d'une entité juridique commune. Cette réflexion a abouti à la création du 2GCH le 15 février 2012, date de l'assemblée générale constitutive. Le 2GCH rassemble aujourd'hui huit établissements, tous gérés par une collectivité publique communale ou intercommunale.

Fonctionnement

L'objet du 2GCH est de « coordonner les missions de service public de ses membres, de développer et d'encadrer leurs actions de coopération et de mettre en place un projet stratégique commun »¹⁰³.

Chaque établissement membre compte quatre représentants à l'assemblée générale, à raison de deux sièges pour les élus territoriaux, un pour les directeurs et un pour les usagers, selon les dispositions fixées dans le règlement intérieur. Chacun des membres contribue à la définition des objectifs et à leur mise en œuvre, tout en préservant son identité et son autonomie.

¹⁰¹ Le chapitre 2 de la loi n° 2002-2, articles 20 et 21 de la section 4, réglemente la coordination et la coopération entre établissements des secteurs social, médico-social et sanitaire.

¹⁰² Décret n°2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale, pris pour l'application de l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire)

¹⁰³ Extrait de la convention constitutive adoptée par l'assemblée générale du 15 février 2012

L'assemblée générale élit un président et un vice président parmi les membres élus des conseils d'administration des établissements. Le président exerce la fonction d'Administrateur, il prépare et exécute les décisions de l'Assemblée générale, agit en qualité d'ordonnateur des dépenses et des recettes et représente le groupement dans tous les actes de la vie civile ou en justice.

Sur le plan fonctionnel, la gestion est assurée par un Directoire, composé par les directeurs de chaque établissement membre. Celui-ci élit en son sein un directeur délégué et un directeur délégué adjoint. Le Directoire est chargé de mettre en œuvre, par délégation du président, les décisions de l'assemblée générale.

Enfin, le groupement dispose d'un budget autonome. Ses ressources proviennent des adhésions des membres, de financements spécifiques selon les actions menées, et des participations des EHPAD au prorata des prestations mutualisées dont ils bénéficient.

Actions communes réalisées :

- Centrale d'achat : mise en œuvre une politique d'achats groupés afin de bénéficier de tarifs avantageux.
- Politique de GPEC commune (plan de formation mutualisé, chantier d'insertion)
- Personnel partagé sur plusieurs établissements employés par le groupement (corps de remplacement, psychologue, chargée de communication).
- Astreinte infirmière de nuit mutualisée
- Comité d'éthique inter-établissement
- Espace ressource : fond documentaire partagé (veille juridique, législation, gestion)
- Démarche qualité et politique de gestion des risques commune
 - évaluations internes et externes mutualisées
 - Document DASRI réalisé en commun
 - Infirmière référente hygiène mutualisée
 - Formation-action des équipes de direction à la démarche qualité.

NB : Dans la perspective d'évoluer vers l'intégration d'établissements autres que des EHPAD, un changement de nom a été voté par l'assemblée générale le 23/07/2015. Le GCSMS s'appellera désormais GECOH : Groupement des Etablissements médico-sociaux du Cœur d'Hérault. Ce nouveau nom sera communiqué à compter de janvier 2016.

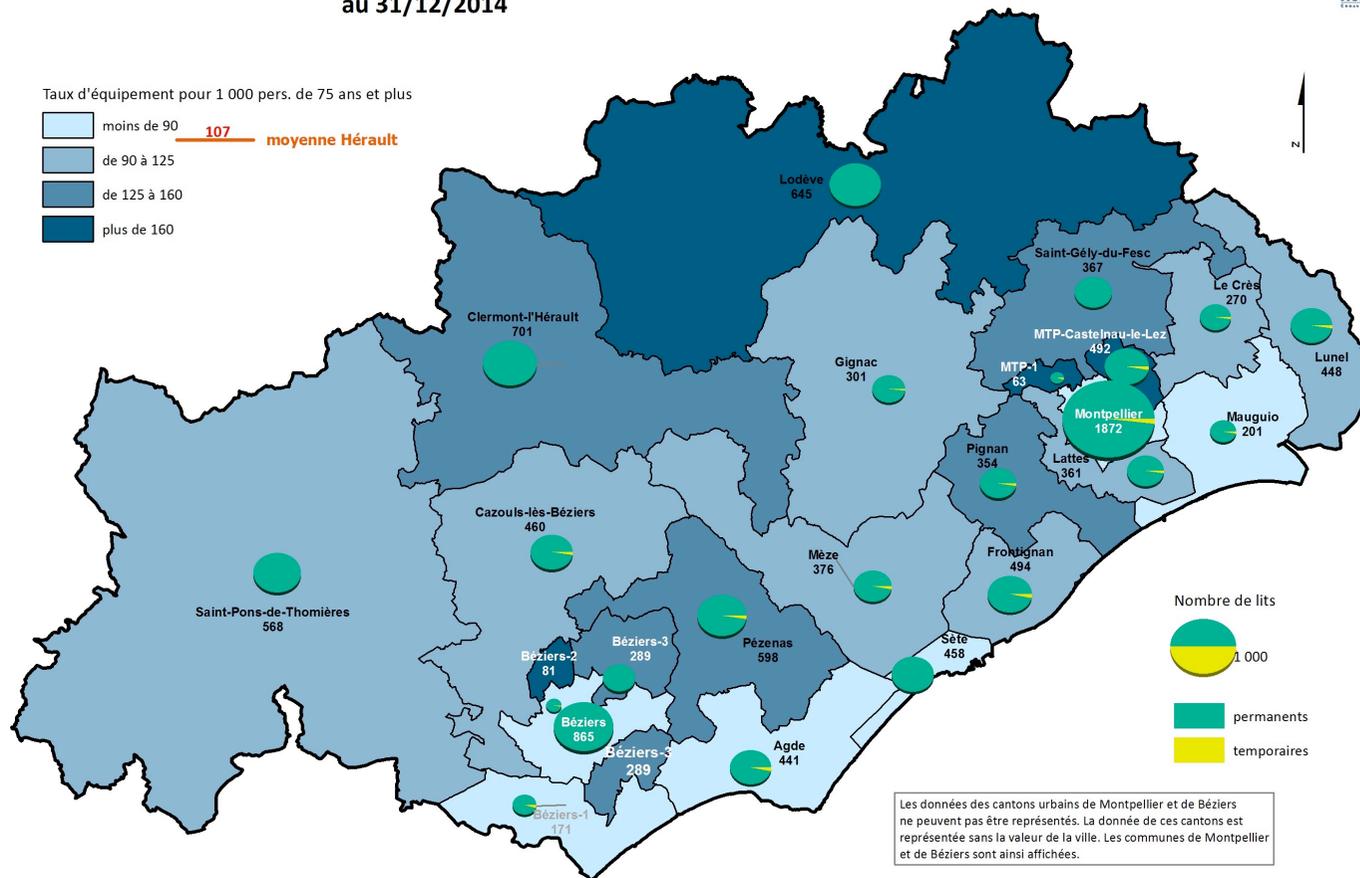
ANNEXE 2

Carte de l'offre d'accueil temporaire sur le département de l'Hérault

La répartition des lits en hébergement permanent et temporaire
au 31/12/2014



Taux d'équipement pour 1 000 pers. de 75 ans et plus



Les données des cantons urbains de Montpellier et de Béziers ne peuvent pas être représentés. La donnée de ces cantons est représentée sans la valeur de la ville. Les communes de Montpellier et de Béziers sont ainsi affichées.

Source: à partir des données CG34,
Traitement: PDD/MDDEP / NBonneric - Avril 2015

0 2 4 8 Kilomètres

ANNEXE 3

La triple tarification des EHPAD

Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées (mentionnées au 6° du I de l'article L. 312-1 du CASF) dont le niveau moyen de dépendance des résidents dépasse un certain seuil (GMP > 300) sont qualifiés d'EHPAD. La création d'un tel établissement est soumise à l'autorisation conjointe de deux autorités de tarifications : le Département et l'ARS. Celui-ci doit conclure avec ces derniers une convention dite tripartite.

Dans un EHPAD, le budget de fonctionnement est présenté en 3 sections tarifaires: Hébergement, Dépendance et Soins. (article L313-12 du CASF)

- Le tarif journalier relatif à l'hébergement est fixé par le Département si l'établissement est habilité à l'aide sociale. Il est financé directement par l'utilisateur ou, le cas échéant par l'aide sociale.
- Le tarif journalier relatif à la dépendance est également fixé par le Département en fonction du GMP. Il est financé par l'utilisateur ou par l'APA.
- Le tarif à la place relatif aux soins est fixé par l'ARS. Il est financé en totalité par l'Assurance Maladie.

Les charges de personnel sont réparties dans chaque section de la manière suivante :

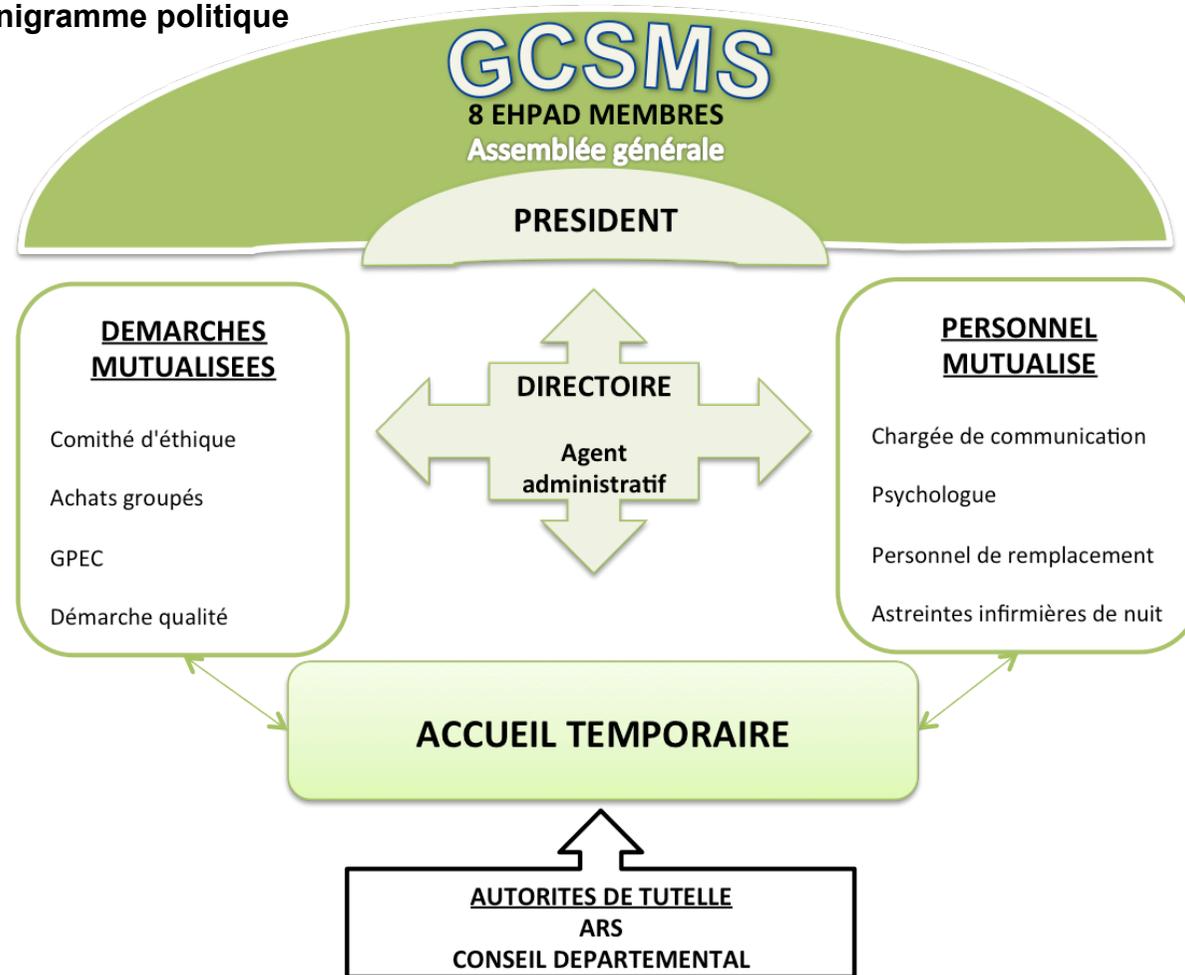
PERSONNEL	HEBERGEMENT	DEPENDANCE	SOINS
Direction, administration	100%		
Restauration, Services généraux	100%		
Animation, service social	100%		
Agents de service	70%	30%	
Aides soignant(e)s, AMP		30%	70%
Psychologue		100%	
Infirmier(e)s			100%
Auxiliaires médicaux			100%
Médecin			100%

Ces modalités de tarification, jugées complexes et inéquitables, doivent faire l'objet d'une nouvelle réforme, toujours en attente à l'heure actuelle.

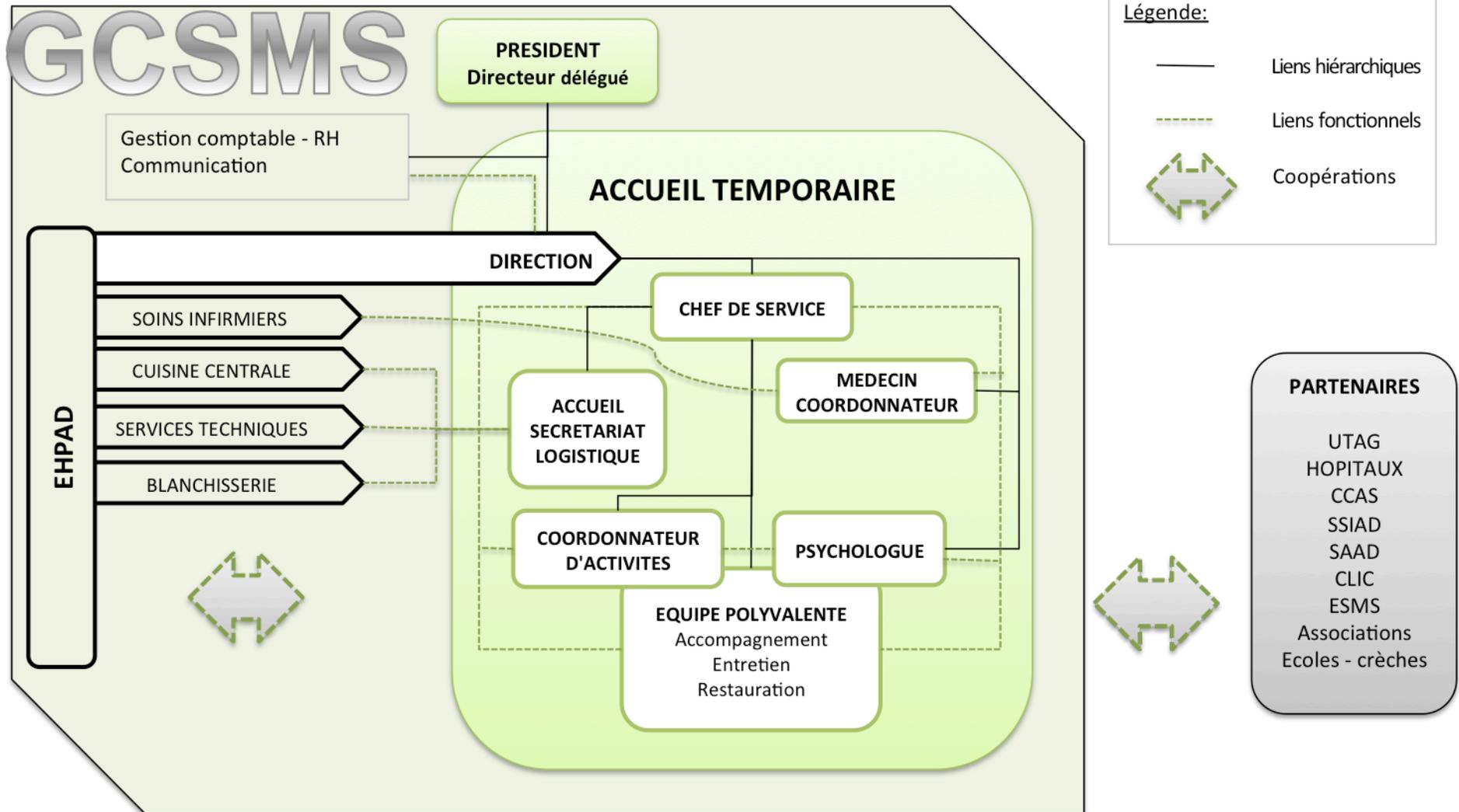
ANNEXE 4

Organigrammes

Organigramme politique



Organigramme technique



ANNEXE 5

Définition des fonctions du personnel

Poste	Fonction et missions	Taux d'occupation	
		50%	90%
Directeur (mutualisé)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pilotage du dispositif - Anime le comité de pilotage et les groupes de travail - Elabore et conduit le projet de service en lien avec l'équipe - Elabore les budgets d'exploitation, coordonne et supervise la gestion administrative du dispositif - Elabore le plan de formation - Elabore les demandes de financement - Est chargé des relations avec les partenaires institutionnels et les financeurs, - Supervise l'organisation et le fonctionnement du dispositif - Rend compte de l'activité au président et à l'assemblée générale du GCSMS. 	0,2 ETP	0,2 ETP
Agent administratif (mutualisé)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gestion administrative - Suit le recouvrement des créances et le paiement des factures - Centralise et organise les données comptables - Suit l'exécution du budget d'exploitation - Gère les dossiers administratifs des salariés (déclarations, contrats, payes) - Suit l'exécution du plan de formation - Participe à l'élaboration des demandes de financement 	0,1 ETP	0,1 ETP
Chargé de communication (mutualisé)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mise en œuvre du plan de communication - Participe à la définition du plan de communication interne et externe - Réalise les supports de communication et veille à leur diffusion - Organise les liens avec les médias 	0,1 ETP	0,1 ETP
Chef de service	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mise en œuvre du projet de service - Développe et entretient les relations avec les partenaires de proximité (entourage et professionnels) - Gère les plannings de réservation - Est garant de l'accompagnement des personnes accueillies (procédures d'admission, évaluation des besoins et élaboration des plans d'accompagnement, relais à la sortie) - Organise le fonctionnement du service - Manage et supervise le travail de l'équipe - Evalue la qualité du service rendu - Représente le service en interne et en externe 	1 ETP	1 ETP
Agent administratif polyvalent	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Accueil, secrétariat et gestion logistique - Gère la fonction accueil (recueille les demandes et oriente les personnes) - Participe à la gestion des réservations - Gère les dossiers administratifs des usagers et les facturations des séjours - Gère la logistique liée aux fonctions restauration et blanchisserie (établi les menus, gère les commandes et la mise en paiement des factures) - Réalise des tâches de secrétariats (courriers, mailing, mise en forme et diffusion de documents) 	1 ETP	1 ETP

Médecin coordonnateur	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Suivi médical - Participe à l'évaluation des demandes avant admission - Fait le lien avec les professionnels de santé extérieurs - Appuie l'équipe sur les questions d'ordre médical 	0,1 ETP	0,2 ETP
Infirmier(e) (mutualisé)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Gestion des médicaments, soins techniques et astreintes de nuit - Organise et supervise la distribution des médicaments - Réalise des soins techniques en cas d'indisponibilité des professionnels du domicile - Assure les astreintes de nuit 	0,5 ETP	0,5 ETP
Coordonnateur d'activités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Organisation des activités de stimulation et de prévention - Conçoit, coordonne et anime le programme d'activité, - Encadre les activités et ajuste leur contenu aux goûts et aux besoins des participants - Implique et supervise les agents polyvalents en tant que co-animateurs - Développe les liens avec le tissu socio-culturel local et avec d'autres établissements (EHPAD, écoles, associations) - Gère le budget dédié aux activités (matériel, sorties, intervenants extérieurs) 	0,5 ETP	1 ETP
Psychologue	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Soutien psychologique - Propose des temps d'écoute et d'expression aux personnes accueillies et/ou à leurs aidants - Soutien l'équipe dans son travail d'accompagnement - Participe à l'élaboration des plans d'accompagnement individuels et des programmes d'activité - Organise et anime des temps de formation destinés à l'équipe et/ou aux aidants 	0,3 ETP	0,6 ETP
Agents polyvalents d'accompagnement et de service ASG/ AMP/ AVS (renforts mutualisés)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Accompagnement quotidien, entretien et restauration - Réalisent les actions prévues aux plans d'accompagnement individuels - Co-animent les activités - Préparent et servent les repas - Entretiennent des locaux - Effectuent les veilles de nuit 	7,8 ETP	11 ETP
Agent de sécurité et de maintenance (mutualisé)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Maintenance des installations - Réalise des petites réparations - Gère les contrats de maintenance et l'intervention de prestataires 	0,1 ETP	0,1 ETP
EFFECTIF TOTAL	<i>Dont 1 ETP de personnel mutualisé</i>	Année 1 11,2 ETP	Année 5 15,8 ETP

ANNEXE 6

Dispositif d'accompagnement à la formation d'ASG

LE COFINANCEMENT DU DISPOSITIF PAR LE CNFPT ET LA CNSA

L'accord cadre CNFPT/CNSA permet l'accès à titre gratuit à la formation des Assistants de Soins en Gériatrie.

La participation de la CNSA est fixée à 1600€ maximum par parcours de formation.

Les frais annexes (restauration, hébergement, déplacement) sont pris en charge par le CNFPT selon les barèmes réglementaires applicables.

En pratique

Les participants reçoivent une convocation du CNFPT. Ils confirment leur engagement dans la formation ASG au moyen du coupon réponse joint au courrier et précisent leurs besoins en matière d'hébergement.

Les participants s'engagent à être présents pour la durée totale de la formation.

A l'issue du parcours, une attestation de présence est éditée par le CNFPT et envoyée aux participants.

Pour le handicap, le CNFPT s'engage

Le CNFPT facilite l'accueil des agents en situation de handicap dans les sessions de formation qu'il propose. Il met en œuvre, si nécessaire, des aides techniques, humaines, des aménagements organisationnels et pédagogiques à la formation. Merci de bien vouloir nous faire part d'éventuels besoins d'adaptation afin de préparer au mieux l'accueil en formation des agents en situation de handicap.

Vos interlocutrices au CNFPT
CNFPT Languedoc-Roussillon
337 rue des Apothicaires
34 196 MONTPELLIER cedex 5

Conseillère formation : Marie-Christine BICHAREL
Secrétaire de formation : Carole LEGAL
Tel : 04 67 61 77 53



ACCORD CADRE CNFPT / CNSA 2013 - 2015

Formation des Assistants de Soins en Gériatrie

Le dispositif d'accompagnement

CNFPT Languedoc-Roussillon
Parc Euromédecine
337, rue des Apothicaires
34196 Montpellier cedex 5

La formation ASG est destinée aux aides-soignants et aides médico-psychologiques exerçant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux territoriaux (EHPAD et SSIAD) pour lesquels la collectivité employeur cotise au CNFPT.

Extrait de l'arrêté du 23 juin 2010 : « La fonction d'assistant de soins en gériatrie consiste en une assistance dans les actes de la vie quotidienne des personnes fragilisées par la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Les activités réalisées visent la stimulation sociale et cognitive des capacités restantes. Dans ce cadre, l'assistant de soins en gériatrie contribue à l'évaluation des besoins, à la surveillance, à la prévention des complications et au soutien de personnes âgées présentant des déficiences sensorielles, physiques ou psychiques ou des troubles du comportement, et de leurs aidants. Il contribue ainsi à restaurer ou préserver leur autonomie et à maintenir ou restaurer l'image d'eux-mêmes. En mobilisant les connaissances disponibles, il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés, il accompagne et aide les personnes dans les actes essentiels de la vie, participe à l'organisation de la vie quotidienne et à la réhabilitation et la stimulation des capacités, établit une relation d'empathie, attentive et sécurisante pour limiter les troubles du comportement et prévenir les complications et rompre l'isolement. »

PRESENTATION GÉNÉRALE DE LA FORMATION

1. Durée

20 jours (soit 140h), en discontinu

2. Finalités

Former des professionnels qualifiés aptes à exercer auprès de personnes âgées en grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs, nécessitant des techniques de soins et d'accompagnement spécifiques.

3. Objectifs généraux

- Concourir à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'un projet individualisé dans le respect de la personne.
- Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie.
- Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues.
- Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé.
- Réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées.

4. Contenu de la formation

- DF1 : Concourir à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'un projet individualisé dans le respect de la personne
- DF2 : Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie
- DF3 : Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues
- DF4 : Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé
- DF5 : Réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées

5. Intervenant

Des formateurs experts dans le domaine du soin aux personnes âgées dépendantes ayant des troubles cognitifs et des acteurs du réseau régional : médecins (gériatologue, neurologue, psychiatre), cadres de santé, infirmiers, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, musicothérapeutes, arthérapeutes, orthophonistes, animateurs d'ateliers en gériatrie-psychiatrie, juristes,

6. Méthodes pédagogiques

Analyse de situations de soin clés, alternance d'apports théoriques et de méthodes actives, analyse de pratiques, recherche de documentation professionnelle ciblée, exercices dirigés pour l'apprentissage des savoirs, ateliers pratiques.

7. Modalités d'organisation (lieux et dates des sessions)

En fonction du nombre d'inscrits et de la provenance des participants :

- Constitution d'un ou plusieurs groupes de professionnels issus de la fonction publique territoriale ; session(s) principalement basée(s) à Montpellier
- Achat de places au sein d'un ou plusieurs groupes constitués par le prestataire de formation et accueillant des professionnels des secteurs territorial, associatif et privé ; session(s) répartie(s) sur le territoire régional - lieux définis par le prestataire

Dates : définies par le CNFPT et le prestataire de formation à l'issue de la période d'inscription

ANNEXE 7

Budget d'exploitation pluriannuel synthétique

	N 1	N 2	N3	N4	N5
Taux d'occupation	50%	60%	75%	80%	90%
Budget global	658200	717400	785600	805600	841600
Charges					
Groupe 1 Exploitation courante	93000	101000	118000	122000	136000
Groupe 2 Personnel	464700	515900	567100	583100	605100
Groupe 3 Structure	100500	100500	100500	100500	100500
Produits					
Groupe 1 Tarification					
Part relative aux soins à la charge de l'assurance maladie	298600	298600	298600	298600	298600
Part relative à la dépendance à la charge du Département	109900	125260	140620	152620	158620
Part relative à l'hébergement à la charge de l'usager	249700	293540	346380	354380	384380
Prix de journée hébergement					
HT	55,92 €	54,79 €	51,71 €	49,61 €	47,83 €
AJ	33,55 €	32,87 €	31,03 €	29,76 €	28,70 €

EICHELBRENNER

Marie

Septembre 2015

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRFFD Montpellier

**FAVORISER LA CONTINUITE DU PARCOURS DE VIE DE
PERSONNES AGEES DEPENDANTES
CREATION D'UN DISPOSITIF D'ACCUEIL TEMPORAIRE**

Résumé :

L'institutionnalisation marque une rupture majeure dans un parcours de vie. Différents facteurs peuvent compromettre le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, et conduire à des demandes de « placement » précipitées auxquelles nos EHPAD doivent faire face, ou à des hospitalisations inadéquates. L'absence de solutions intermédiaires entre domicile et institution génère des risques de non respect des droits voire de maltraitance.

Face à ce problème éthique, l'accueil temporaire présente une solution pertinente pour prévenir et limiter les ruptures. Le projet présenté ici tient compte des contraintes liées à son fonctionnement et s'appuie sur les opportunités offertes par le GCSMS dont fait partie l'EHPAD que je dirige. Ma stratégie, basée sur la mutualisation de moyens et la complémentarité avec le réseau gérontologique local, vise la création d'un dispositif souple et accessible, pour garantir la liberté de choix des personnes âgées dépendantes et répondre au besoin de répit de leurs aidants.

Mots clés :

Accueil temporaire – Maintien à domicile – Ruptures de parcours – Liberté de choix – Transition – Perte d'autonomie – EHPAD – Qualité de vie – Aide aux aidants – Réseau – Mutualisation.

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.