



**CRÉER, EN EHPAD, UN NOUVEAU MODE DE
PRISE EN CHARGE DES PERSONNES
SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UN
ACCUEIL DE NUIT À VISÉE THÉRAPEUTIQUE**

Laure ERGUY

2015

cafdes



Remerciements

Je souhaite remercier tous les membres du personnel de l'EHPAD EGOA. Ils m'ont accueillie avec bienveillance et envie de me faire découvrir leurs corps de métiers. Je les remercie pour tous ces échanges et enseignements.

Plus particulièrement, je tiens à remercier Monsieur BELMAR, Directeur qui m'a confié ce projet. Il m'a permis d'appréhender le métier de directeur de façon assez globale, en voulant bien me confier sa vision des choses, ses forces et ses doutes.

Pour finir, je remercie ceux qui m'ont permis de réaliser ce mémoire, pour leur soutien au quotidien, à tous les niveaux.

Sommaire

Introduction	1
1 L'EHPAD EGOA confronté au vieillissement des Pyrénées-Atlantiques : un des grands enjeux du territoire qui nécessite de développer les solutions de maintien à domicile.....	5
1.1 Un territoire spécialement confronté au vieillissement de sa population.....	5
1.1.1 Une augmentation constante du nombre des personnes âgées	6
1.1.2 Un territoire bien équipé mais insuffisamment pour répondre aux besoins liés au vieillissement.....	7
1.1.3 Évolution du profil du public des EHPAD en Aquitaine : les personnes âgées de demain	8
1.1.4 Une augmentation du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer	10
1.1.5 Besoins constatés par les partenaires publics sur le territoire : le développement du maintien à domicile par la mise en place de solutions de répit pour les aidants.....	11
1.2 L'EHPAD EGOA : un établissement reconnu sur son territoire d'implantation pour son expertise dans la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer	13
1.2.1 La prise en charge d'un public homogène	13
1.2.2 Un personnel stable et formé spécifiquement.....	14
1.2.3 Un personnel valorisé et un management encourageant l'implication des équipes	16
1.2.4 Un projet d'établissement travaillé en équipe tournant autour de deux axes : individualisation de l'accompagnement et bientraitance	18
1.2.5 Stratégie de visibilité sur le territoire : présence et activités.....	19
1.3 Un besoin entendu : un accueil de nuit comme solution de répit pour les aidants des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer	21
1.4 Problématique de direction : dynamiser des équipes performantes en répondant à un besoin du territoire	23
2 Éclairage sur les problématiques spécifiques liées à la maladie d'Alzheimer.....	25

2.1	La maladie d'Alzheimer en question	25
2.1.1	Dépendance et perte d'autonomie	25
2.1.2	Les besoins particuliers nés de la maladie d'Alzheimer	28
2.1.3	La place des aidants auprès des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, des personnes malades difficiles à accompagner.....	31
2.2	Les réponses des Pouvoirs Publics : mobilisation et tâtonnement.....	35
2.3	Des expériences diverses en France et à l'étranger.....	43
2.3.1	La place comparée des aidants dans les pays européens	43
2.3.2	Des structures et services mises en place à l'étranger.....	45
2.3.3	Des structures et dispositifs innovants en France	47
3	L'accueil de nuit à visée thérapeutique : un projet porteur de la mobilisation des équipes et de l'évolution du projet d'établissement	49
3.1	Approfondissement du concept d'accueil de nuit à visée thérapeutique.....	49
3.1.1	Une démarche de prévention du risque de perte d'autonomie	50
3.1.2	Un mode de prise en charge innovant.....	51
3.1.3	Un renforcement des dispositifs d'aide aux aidants sur le territoire	52
3.1.4	Une action innovante pour la promotion de la bientraitance	54
3.1.5	Ouvrir l'EHPAD à son environnement : une coopération territoriale et inter-établissements.....	56
3.2	Moyens matériels et financiers et politique de ressources humaines requis pour ce projet	57
3.2.1	Modalités pratiques et planning prévisionnel.....	57
3.2.2	Moyens matériels et financiers.....	58
3.2.3	Moyens humains et politique de ressources humaines	60
3.3	Emporter l'adhésion des collaborateurs : construire une démarche d'accompagnement du changement	61
3.3.1	Communiquer tout au long du projet	62
3.3.2	Savoir identifier et comprendre la résistance au changement	63
3.3.3	Accompagner le changement : aider dans le cheminement, accompagner dans la démarche.....	66
3.4	Emporter l'adhésion des partenaires associatifs, publics et visibilité sur le territoire	70
3.5	Un projet qui prend sens : évolution du projet d'établissement et motivation des équipes	71
3.5.1	L'évolution du projet d'établissement de l'EHPAD EGOA.....	71

3.5.2 Dynamiser et entretenir la motivation d'équipes compétentes par un nouveau projet.....	74
3.6 Démarche d'évaluation	76
Conclusion.....	79
Bibliographie	81
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource

AIS : Actes de Soins Infirmiers

AJ : Accueil de jour

ALMA : Allo Maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignant

ASG : Assistant de Soins Gérontologiques

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CVS : Conseil de la Vie Sociale

EHPA : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMOG : Équipe Mobile à Orientation Gériatrique

ETP : Équivalent Temps Plein

FFAPA : Fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie

GIR : Groupe Iso Ressource

GMP : GIR Moyen Pondéré

HAD : Hospitalisation à domicile

HT : Hébergement temporaire

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PMP : Pathos Moyen Pondéré

PSD : Prestation spécifique dépendance

PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'Autonomie

SROMS : Schéma régional d'organisation médico-social

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Introduction

Selon Lansing, g rontologue du XX  me si cle, le vieillissement est un « processus progressif de changement d favorable, ordinairement li  au passage du temps, devenant apparent apr s la maturit  et aboutissant invariablement   la mort »... Il donne ainsi une d finition sanitaire, et assez sombre, du vieillissement comme l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme   partir de l' ge m r. Il serait la r sultante des effets imbriqu s de facteurs g n tiques (vieillissement intrins que) et de facteurs environnementaux (vieillissement extrins que) auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Ce processus lent et progressif doit  tre distingu , selon lui des effets des maladies.

Simone de Beauvoir  crivait qu'« il faudrait savoir quel but vise la vie humaine pour d cider quelles transformations l'en  loignent ou l'en rapprochent »¹. De cette interrogation plus philosophique na t une possible vision plus dynamique et moins fataliste, qui peut orienter des recherches de solutions pour accompagner ce vieillissement.

La question tant qualitative que quantitative de la vieillesse est importante aujourd'hui et le sera davantage demain avec l'avanc e en  ge de la g n ration de l'apr s-guerre. Ainsi, entre 2010   2050 nous passerons de 23,1   35% de la population  g e de 60 ans et plus, de 2,5   7,5 % (soit trois fois plus!) de personnes  g es de 85 ans et plus et de 0,03%   0,26 % de centenaires (soit huit fois plus!). En 2010 l'esp rance de vie en France s' levait   78 ans pour les hommes et 84,5 ans pour les femmes. Les derni res augmentations  tant principalement dues   la baisse de la mortalit  pr coce (avant 60 ans). Parall lement, l'esp rance de vie en bonne sant  c'est   dire, le nombre d'ann es que nous pouvons esp rer vivre sans incapacit  au sein de l'esp rance de vie globale est de 62,5 ans pour les hommes et 63,2 ans pour les femmes.

Ces derni res ann es, l'esp rance de vie en bonne sant  a augment  plus rapidement que l'esp rance de vie globale : le temps de vie avec incapacit  se r duit donc. Toutefois, si la proportion de personnes  g es en bonne sant  augmente, le nombre de personnes  g es d pendantes ou en perte d'autonomie progresse lui aussi.

Je me suis int ress e   la probl matique du vieillissement lors d'activit s b n voles en tant que secouriste   la Croix-Rouge Fran aise.

¹ BEAUVOIR (de) S., 1970, *La vieillesse*, Paris : Gallimard, 1970, Paris, p17.

J'exerçais alors la profession d'avocat fiscaliste. Souhaitant placer l'humain au cœur de mon métier, j'ai choisi de me réorienter professionnellement et d'intégrer la formation CAFDES afin de travailler dans une structure accueillant ce public.

Je suis directrice d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) de 66 lits à Saint Jean de Luz depuis début juillet 2015. J'ai effectué mon stage de direction dans une structure similaire. Cet établissement nommé EGOA est situé au Pays Basque (Pyrénées-Atlantiques) à BASSUSSARRY. Cet EHPAD s'est spécialisé au cours des années dans la prise en charge des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une structure privée à but lucratif créée il y a 25 ans par le Directeur toujours en fonction. Cette structure, très incarnée par son fondateur, et certains membres du personnel en poste depuis l'ouverture, bénéficie d'une très bonne réputation et visibilité sur le territoire.

Les professionnels du secteur réalisent deux constats : si dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, le maintien à domicile est recommandé pour le bien-être de la personne malade, cette maladie est évolutive et nécessite presque toujours, à terme, un placement en établissement. Du point de vue des établissements, les problèmes spécifiques posés par les malades, liés essentiellement à la désorientation ou aux troubles du comportement, sont souvent un frein à leur admission et en tout état de cause créent des difficultés au moment de leur accueil.

De plus, ces maladies ont pour point commun la grande difficulté rencontrée par les familles à remplir le rôle d'aidant. Ces personnes âgées ont en effet besoin d'un accompagnement constant. Il s'agit donc d'une lourde charge pour les aidants familiaux, eux-mêmes vieillissant, tant du point de vue organisationnel que du point de vue émotionnel. C'est la raison pour laquelle, l'une des grandes priorités de l'Union nationale des associations Alzheimer est de faciliter le maintien à domicile tout en soulageant les familles.

Très à l'écoute des besoins du territoire, et dans un but de pérennisation de sa structure qui emploie une quarantaine de personnes, le Directeur d'EGOA adopte depuis l'origine une stratégie d'innovation. Or, un accueil de nuit à visée thérapeutique semble sur le territoire un complément indispensable des aides à domicile. Il apparaît aujourd'hui comme une réponse appropriée et nécessaire pour soulager les familles.

L'opportunité d'acquérir des locaux jouxtant l'EHPAD a donné l'idée au Directeur d'EGOA de réaliser un accueil de nuit à visée thérapeutique alors que ces locaux permettraient de redéployer le PASA pendant la journée.

Il m'a saisi de cette question dont je me suis emparée et que j'ai fait évoluer selon mes perceptions de la problématique soulevée.

En effet, en approfondissant ma connaissance du territoire d'implantation de l'EHPAD, du quotidien des malades d'Alzheimer et de leur entourage et aidants, j'ai dégagé ma propre conception de ce que pourrait représenter un accueil de nuit à visée thérapeutique pour ce public. J'ai répondu, dans le cadre de mon stage à la construction de ce projet et son élaboration. Ce mémoire contient donc mes réflexions personnelles ainsi que les éléments constitutifs du projet que j'aurais mené en tant que directrice de l'EHPAD EGOA.

Dans un premier temps, je propose d'exposer les caractéristiques du territoire vieillissant de la Côte Basque qui le confrontent à l'obligation de développer des solutions de maintien à domicile des personnes âgées. L'EHPAD EGOA, spécialisé dans l'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer se situe sur ce territoire comme un acteur permettant de répondre à ce besoin par le développement des solutions de répit pour les aidants.

Dans une deuxième partie, je fournirai quelques éléments spécifiques de cette maladie quant aux conséquences qu'elle peut avoir pour la personne âgée elle-même, pour ses proches qui prennent souvent par nécessité le statut d'aidants. Il est intéressant de voir la réalité que ce terme recouvre. La réponse des pouvoirs publics en France et à l'étranger donne une idée du chemin parcouru et des développements qui peuvent encore être envisagés.

Pour finir, j'exposerai mon projet d'accueil de nuit à visée thérapeutique, comme mode de prise en charge innovant et comme opportunité donnée pour une réflexion sur nos façons de concevoir l'accompagnement dans nos structures d'hébergement et ainsi de retravailler le projet d'établissement de l'EHPAD EGOA.

1 L'EHPAD EGOA confronté au vieillissement des Pyrénées-Atlantiques : un des grands enjeux du territoire qui nécessite de développer les solutions de maintien à domicile

Le littoral aquitain connaît une forte représentation de la population âgée en raison de ses attraits. Les pouvoirs publics locaux et nationaux qui reconnaissent cette problématique, se mobilisent pour permettre une prise en charge adaptée des personnes vieillissantes du territoire. Avec le soutien des organismes de tutelle, l'EHPAD EGOA a orienté son activité dans l'accueil d'un public spécifique, souffrant de la maladie d'Alzheimer, afin de faire bénéficier les résidents d'un pôle de compétences.

Aujourd'hui, un besoin se fait entendre pour permettre le maintien à domicile dans de bonnes conditions : des périodes de répit la nuit pour les aidants. De tels accueils ne sont pas organisés sur le territoire. La création d'une plate-forme de répit innovante sous la forme d'un accueil de nuit thérapeutique, et fondée sur les compétences des équipes d'EGOA constitue dès lors ma problématique de direction.

1.1 Un territoire spécialement confronté au vieillissement de sa population

L'EHPAD EGOA est situé dans le département des Pyrénées-Atlantiques (Cf. Annexe 1) et plus précisément sur le territoire de la Côte Basque, qui rassemble les villes côtières de l'aire urbaine (Bayonne, Anglet, Biarritz, Saint Jean de Luz et Hendaye).

Ce territoire dont la densité est de 356 habitants par km² (soit environ quatre fois plus que celle du département et de la région) est vieillissant. Selon l'ARS Aquitaine, notre région est l'une des plus âgées de France : avec 10,2% de personnes de plus de 75 ans², elle se situe au 5ème rang des régions les plus âgées derrière le Limousin, Poitou-Charentes, Auvergne et Bourgogne. Ceci peut s'expliquer par un vieillissement général de la population française, mais aussi par le tropisme des personnes âgées vers la Côte Basque.

² 321 000 personnes au recensement de population de 2007 et 368 000 personnes en projection 2020, modèle OMPHALE, scénario bas, INSEE 2011

1.1.1 Une augmentation constante du nombre des personnes âgées

- Aquitaine

L'ARS précise que dans les prochaines années, le nombre de personnes âgées continuera donc de croître (+10,1% de 2010 à 2020). Selon l'INSEE, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans devrait augmenter de 18% d'ici 2040 dans les Pyrénées-Atlantiques. L'Aquitaine compte ainsi plus de 300 000 habitants âgés de 75 ans ou plus. A l'horizon 2040, la population totale de l'Aquitaine devrait continuer de croître d'environ 22 000 personnes par an, pour tendre vers les 4 millions d'habitants ; croissance nettement supérieure à celle de la France. La croissance démographique est essentiellement due à un solde migratoire positif, l'Aquitaine bénéficiant d'une forte attractivité.

Entre 2007 et 2040, le nombre de personnes de 60 ans et plus augmenterait de 70% et celui des personnes de 75 ans et plus devrait doubler d'ici 2040, avec une forte accélération à partir de 2020. En 2040, un seul aquitain sur cinq aura moins de 20 ans alors qu'un aquitain sur six aura 75 ans et plus. Ainsi, d'ici 2040, la population âgée de 75 ans ou plus devrait plus que doubler et approcher les 650 000 personnes.

- Pyrénées-Atlantiques

Le vieillissement de la population des Pyrénées-Atlantiques suit une droite de plus forte pente que celle des autres départements de la région. En effet, les parts départementales des 75 ans et des 85 ans ou plus sont supérieures aux parts nationales et régionales. A l'horizon 2040, cette tendance est la même. Le littoral des Pyrénées-Atlantiques compte ainsi en proportion davantage de personnes de plus de 60 ans que l'ensemble de la région Aquitaine et de la France métropolitaine (28% contre respectivement 25% et 21%). Les communes de l'arrière-pays de la bande littorale se situent toutefois dans la moyenne régionale, alors que la part des plus de 60 ans dans l'ensemble des communes côtières atteint presque 30%. La part des moins de 20 ans dans ces communes est passée en dessous de celle des plus de 60 ans³.

Si la part des personnes âgées est plus importante dans l'arrière-pays basque (les personnes de plus de 60 ans y représenteraient 40% de la population), la progression la plus forte en nombre est à prévoir sur la côte. Parmi les arrivants sur le littoral, beaucoup sont retraités. Avec un excédent migratoire de 12 000 personnes entre 1990 et 1999, les retraités représentent près d'un tiers du solde migratoire en provenance de métropole, accentuant leur surreprésentation.

³ Rapport de l'INSEE Aquitaine : Littoral Aquitain, Diagnostic de territoire, avril 2005

Cet excédent a contribué à augmenter cette population d'environ 15% entre les deux recensements. Une des explications communément acceptée est la forte attractivité de la côte Basque pour les jeunes retraités qui y resteront jusqu'en fin de vie.

Les projections de population indiquent que les personnes de plus de 60 ans représenteraient 34% de la population en 2020, et les personnes de plus de 75 ans 12,5% de la population. Ce vieillissement de la population va entraîner une forte augmentation de la dépendance physique et psychique et par conséquent une forte demande d'accueil en établissement : la dépendance constitue en effet le premier motif d'entrée.

1.1.2 Un territoire bien équipé mais insuffisamment pour répondre aux besoins liés au vieillissement

Le territoire dispose de nombreuses ressources en matière de prise en charge :

- un centre hospitalier à Bayonne (CHCB) qui comporte : un service de court séjour gériatrique, une Unité de Soin Longue Durée, un SSR gériatrique (service de soin et réadaptation), une Équipe Mobile à Orientation Gériatrique, une Équipe Mobile de Soins Palliatifs, un service de soins palliatifs, un service de psychiatrie et un service d'urgences.
- diverses structures et services tels que : CLIC, HAD, SSIAD, Équipe Spécialisée Alzheimer, 13 CCAS, Pôle Gériatrique, Maison de la Solidarité départementale, Foyers logements, Réseau Palliador, quatre SSR gériatriques et dix centres médicaux spécialisés de rééducation et de réadaptation.
- divers EHPAD privés, associatifs ou publics. Au 31 décembre 2011, les Pyrénées-Atlantiques comptaient 113 EHPAD, 13 foyers-logements et 5 USLD.

La densité régionale de professionnels de santé libéraux est supérieure à la moyenne nationale (médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes) et le taux d'équipement en structures hospitalières et médico-sociales est satisfaisant selon le Projet Régional de Santé 2012-2016. Sur le secteur de la Côte Basque, nous avons ainsi 1,44 médecin généraliste pour 1000 habitants, soit 314 médecins, contre 1,255 en Aquitaine. Nous comptons 2,56 infirmiers libéraux pour 1000 habitants, soit 559 infirmiers, contre 1,67 en Aquitaine et 2,35 kinésithérapeutes pour 1000 habitants contre 1,03 en Aquitaine.

Selon le Schéma Départemental Autonomie 2013-2017, si le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans est supérieur à la moyenne nationale, les dépenses régionales pour cette catégorie de personnes sont inférieures à cette moyenne, et présentent selon les territoires des disparités.

Les coûts moyens globaux de Navarre-Côte Basque et de Gironde continuent de progresser de manière significative, en raison principalement de l'accroissement des dépenses d'AIS (actes de Soins Infirmiers), reflétant ainsi le niveau élevé de l'offre d'infirmière libérale (597€ pour le premier et 559€ pour le second contre une moyenne de 366 € pour l'Aquitaine et 290 € pour la France quand Dordogne et Landes sont respectivement à 91 € et 127 €).

Le taux d'équipement pour 1000 habitants de plus de 75 ans au 1er janvier 2012 est inférieur à la moyenne française : 105,8 pour 1000 contre 122,7 en France métropolitaine. Dans ce contexte, le Schéma Autonomie 2012-2017 des Pyrénées-Atlantiques prévoit la création d'un minimum de 200 lits en EHPAD.

Quant à la dépense médico-sociale stricte, relative au fonctionnement des EHPAD, EHPA et des SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile) en Aquitaine, elle connaît une progression plus ou moins marquée selon les territoires mais se situe toujours en deçà de la moyenne nationale (1331 € en Aquitaine contre 1433 € au niveau national) selon le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) 2012-2016 de l'ARS Aquitaine. Le budget 2012 du département des Pyrénées-Atlantiques incluait le poste «politique personnes âgées» pour un montant de 99 millions d'euros sur un total de 168,2 millions d'euros alloués à la «politique d'autonomie» globale.

Selon les données des politiques publiques départementales pour l'autonomie des personnes âgées, il existe aujourd'hui 13 042 bénéficiaires de l'APA dont 58 % résident à domicile, 141 établissements pour une capacité totale de 8 538 lits et places autorisées, et 114 services d'aide à domicile autorisés ou agréés. Les personnes âgées résident très majoritairement à domicile (c'est le cas pour 89% des personnes âgées de plus de 75 ans). L'âge moyen d'entrée en EHPAD dans le département est de 84 ans (identique au niveau national) pour une durée moyenne de séjour de 3 ans.

1.1.3 Évolution du profil du public des EHPAD en Aquitaine : les personnes âgées de demain

Le Projet Régional de Santé 2012-2016 réalise les constats suivants qui permettent de dresser le profil des personnes âgées de demain :

- Une population aquitaine plus âgée que la moyenne des régions françaises avec un vieillissement plus marqué dans les zones rurales. La proportion de personnes de 75 ans et plus s'élève à 10% de la population régionale. La part des personnes âgées de plus de 60 ans (25% de la population) est plus élevée que celle des jeunes de moins de 20 ans (23%). Cette situation est l'inverse de celle observée en France.

Le secteur de la Côte Basque concentre 34% de l'ensemble de la population totale du département : 36% des 60 ans et plus et 37% des 75 ans et plus.

- Une espérance de vie en progression régulière et supérieure à la moyenne nationale. Entre 1999 et 2007, l'espérance de vie a progressé de 2,6 ans, passant ainsi de 75,3 à 77,9 ans pour les hommes et de 1,8 ans passant ainsi de 82,9 à 84,7 ans pour les femmes. Ces chiffres positionnent l'Aquitaine en 5ème et 6ème places parmi les plus favorables par rapport aux 22 autres régions métropolitaines.

- Un taux de mortalité général en baisse régulière avec des disparités départementales malgré une surmortalité masculine avant 65 ans, en lien avec des pathologies évitables. La baisse de la mortalité, observée depuis plusieurs années en Aquitaine, comme en France, a été moins marquée en Dordogne. La proportion de décès prématurés s'élève à 24% chez les hommes pour 12% chez les femmes. Les principales causes de décès prématurés sont évitables, en particulier chez les hommes : le cancer du poumon, les suicides, les cardiopathies ischémiques, et les accidents de transports. Chez les femmes, le cancer du poumon et les suicides (2ème et 3ème causes de décès avant 65 ans) constituent également des cibles d'actions prioritaires.

- Des maladies chroniques en augmentation régulière. Avec une part prépondérante de pathologies cardiovasculaires, de diabète, de cancers et de pathologies psychiques, les maladies chroniques représentent une part croissante dans les dépenses de santé régionales. Les maladies cardio-vasculaires représentent en Aquitaine la moitié des affections de longue durée prises en charge par l'Assurance maladie. La prévalence du diabète est en forte augmentation, plus de 8% en deux ans. Il en est de même de la prévalence de l'obésité : plus de 18% en trois ans.

- Des déterminants comportementaux qui impactent la santé des Aquitains. Le tabac, l'alcool, la nutrition et l'activité physique influencent fortement la mortalité prématurée et la survenue des principales maladies chroniques dans notre région rapporte le Projet régional de santé Aquitaine 2012-2016. Selon l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine, plus de 3600 décès prématurés pourraient être évités chaque année en Aquitaine (soit les deux tiers des décès prématurés). Il convient toutefois de noter que la mortalité prématurée évitable est moins élevée en Aquitaine qu'en France métropolitaine. La mortalité prématurée évitable par des actions de prévention est supérieure à la moyenne régionale sur le territoire Navarre-Côte Basque.

Par rapport aux autres territoires de santé de la Région (Dordogne, Gironde, Landes, Lot-et-Garonne, Béarn-Soule), le territoire Navarre-Côte Basque connaît de forts taux de mortalité prématurée évitable par maladies cardio-vasculaires et tumeurs mais moins forts par blessures (intentionnelles ou non).

L'évolution quantitative des personnes âgées sur la Côte Basque s'accompagne d'évolutions qualitatives sociales et médicales que les acteurs du territoire doivent particulièrement prendre en compte :

- un plus grand isolement des personnes âgées (installation des retraités sur la côte donc descendants éloignés géographiquement, et départs car bassin d'emplois limité) ;
- le développement de la maladie d'Alzheimer, préoccupation locale et nationale.

1.1.4 Une augmentation du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer

En France, l'estimation de prévalence la plus souvent avancée de la maladie d'Alzheimer est de 0,5% avant 65 ans, et de 2 à 4% après. Mais la prévalence augmente fortement avec l'âge, pour atteindre 15% chez les octogénaires et 40% chez les nonagénaires.

Appliquées à la population française, ces proportions donnent 860 000 personnes souffrant de démences de type Alzheimer. Le nombre de malades devrait atteindre deux millions en France en 2020. La prise en charge de ce public est donc d'un enjeu médical, scientifique, social et économique majeur. Cette maladie représente plus de la moitié des syndromes démentiels séniles.

L'estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est d'environ 40000 en Aquitaine (soit 1,2% de la population totale).

En appliquant les résultats d'une étude épidémiologique (PAQUID - approche épidémiologique du vieillissement) faite dans la région, il est établi que ces patients se répartissent comme suit, entre les divers stades de la maladie⁴ :

- 9% à un stade très léger (symptômes très discrets et peu "handicapants"), soit 3 600 personnes ;
- 32% à un stade léger (compatible avec un maintien à domicile sans la présence permanente d'un proche), soit 12 800 personnes ;
- 33% à un stade modéré (pas de maintien à domicile sans la présence permanente d'un aidant ou sinon placement en EHPAD), soit 13 200 personnes ;
- 26% à un stade sévère (aidant permanent ou EHPAD), soit 10 400 personnes.

⁴ Assises Régionale d'Aquitaine : Alzheimer Plan 2008-2012, dossier de presse, septembre 2009

Dans la région Aquitaine, 10 867 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer résident en EHPAD, dans 364 établissements.

Ces chiffres, tant au niveau national qu'au niveau local, démontrent l'importance de la mise en place de solutions adaptées à la prise en charge de ce public. Or, les accueils de jour et de nuit sont considérés par les pouvoirs publics comme des services particulièrement adaptés car ils permettent le développement du maintien à domicile.

1.1.5 Besoins constatés par les partenaires publics sur le territoire : le développement du maintien à domicile par la mise en place de solutions de répit pour les aidants

Selon les Schémas de la Région et du Département, il serait nécessaire de développer les conditions du maintien à domicile (coordination et professionnalisation des intervenants, aide aux soignants...) et les structures intermédiaires (lieux de vie avec restauration collective et services communs, qui répondent notamment aux besoins des personnes sans entourage) permettant de retarder l'entrée en institution.

La vie à domicile et sa poursuite, même en situation de handicap ou d'aggravation de la dépendance, nécessite un développement et une évolution de l'offre existante. La diversification des modalités d'accueil doit donc être développée : hébergement temporaire, accueil de jour ou de nuit, familles d'accueil... Par ailleurs davantage de consultations mémoire seraient nécessaires pour un diagnostic précis et une prise en charge adaptée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Tous les départements de la Région se sont rassemblés autour de ce but ainsi que le confirme le Programme Interdépartemental d'accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie PRIAC Aquitaine 2013-2017. La ventilation des crédits disponibles pour l'accueil de jour (AJ) et l'hébergement temporaire (HT) a été réalisée en 2013 en tenant compte de régularisations d'autorisations sans financement, du besoin de places pour la mise en conformité réglementaire des accueils de jour et de la création des Maisons d'Accueil Temporaires en application du SROMS, comme suit :

- 23 AJ au titre de la mise en conformité (au-delà des crédits disponibles dans les enveloppes déjà notifiées aux départements),
- 6 AJ et 5 HT pour régulariser des autorisations sans financement,
- 60 AJ et 102 HT, en application du SROMS, pour organiser territorialement l'offre de répit, en développant des Maisons d'Accueil Temporaires pour personnes âgées.

Cette offre vise à identifier une offre de répit distincte de l'EHPAD en lui-même, facilement mobilisable par les familles et les usagers, sans crainte d'une « institutionnalisation ».

Le déploiement de ce type d'offre mixte (environ 1/3 de places d'accueil de jour, 2/3 de places d'hébergement temporaire), déjà expérimentée en Lot-et-Garonne nécessite des appels à projets conjoints avec les Conseils Généraux. L'appel à projet conjoint a été lancé pour le Lot-et-Garonne en 2013 et le dossier connaît des avancées en Gironde et dans les Pyrénées-Atlantiques.

L'objectif consistant à faciliter la continuité de parcours de soins et de vie cohérents des personnes vieillissantes du territoire, se décline ainsi en cinq objectifs opérationnels inscrits dans la note de présentation du PRIAC 2012-2016 :

- préserver l'autonomie de la personne en développant notamment le dépistage et la prise en charge précoces ;
- favoriser la vie de la personne en milieu ordinaire, en privilégiant l'accroissement de l'offre en services dans les territoires les plus fragiles, tout en répondant à l'exigence d'une prise en charge spécialisée à domicile ;
- progresser dans la structuration de l'offre institutionnelle, dans une optique de rééquilibrage territorial de l'offre et de meilleure réponse aux besoins spécifiques de la personne ;
- innover pour améliorer les parcours de vie, en ouvrant des nouvelles perspectives de prise en charge.

Au niveau du Département :

Le Schéma Départemental Autonomie 2013-2017 met l'accent sur les solutions de répit : il y est constaté que la couverture départementale en offre de répit présente des disparités, avec notamment des zones blanches en accueil de jour dans le sud du Département. Les taux d'équipement actuels sont de 2,71 places pour 1 000 habitants âgés de 75 ans ou plus pour l'accueil de jour : le Département est en deçà de la moyenne régionale. L'objectif annoncé du département des Pyrénées-Atlantiques est donc d'apporter une solution de répit aux familles et maintenir le lien social de la personne aidée, en développant l'offre d'accueil de jour (notamment par l'augmentation des capacités par établissement pour permettre la mise en place de projet d'accueil cohérent).

Le département prévoit également de travailler sur l'identification des freins existants (tarifs, transport...) afin d'y remédier (aides accordées). Le coût total de la création des 87 nouvelles places en accueil de jour prévues par le Département a été chiffré à 952 911 €. Nous constatons que, si les accueils de nuit sont parfois cités dans les documents officiels des organismes tutélaires, ils ne sont pour l'instant que peu évoqués lors des actions concrètes à mener.

Cet état de fait, qui permet de qualifier le projet d'un accueil de nuit à visée thérapeutique de projet innovant rend les démarches auprès de l'ARS et du Conseil Général plus compliquées.

Il en résulte la nécessité de prévoir un travail de présentation et d'explication du projet aux partenaires publics afin de les convaincre de l'opportunité de ce nouveau mode d'accueil.

1.2 L'EHPAD EGOA : un établissement reconnu sur son territoire d'implantation pour son expertise dans la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer

L'EHPAD EGOA a été créé en 1990 par le Directeur toujours en fonction à ce jour. Sur ses fonds propres il a constitué une SARL qui porte l'EHPAD. Avant la convention tripartite de 2002, la partie soin était gérée par des intervenants libéraux. Le Directeur gérait donc la partie hôtellerie avec une quinzaine de salariés. A partir de 2002 le profil de l'EHPAD a été modifié dans le sens d'une plus grande dépendance des résidents. Le Directeur depuis cette date s'inscrit dans une stratégie d'innovation (coupe Pathos, PASA) menée par de fortes exigences en matière de qualité de prise en charge.

1.2.1 La prise en charge d'un public homogène

L'EHPAD EGOA s'est adapté depuis sa création à l'évolution qualitative du public reçu. En raison du recul de l'âge moyen d'entrée en institution et de l'augmentation de l'état de dépendance des résidents, la maison de retraite EGOA a adopté en 2002 le qualificatif d'EHPAD suite à la signature de la première convention tripartite. 42 personnes dépendantes sont accueillies en hébergement permanent, souffrant pour la majorité de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Au cours de l'année 2014, voici, à titre d'exemple, le profil des personnes accueillies:

Sur 51 personnes prises en charge, 48 souffraient d'une maladie particulière

- 43 personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
- 3 personnes étaient atteintes de démence à corps de Lewy ;
- 2 personnes étaient atteintes de démences frontales.

40 d'entre elles étaient éligibles au PASA (syndromes démentiels modérés) et 11 à une UHR (syndromes démentiels sévères).

10 personnes ont intégré l'EHPAD dont 7 en provenance de leur domicile et 3 en provenance de centres SSR. L'âge moyen des personnes entrées au cours de l'année 2013 est de 83 ans. L'âge moyen des résidents de l'EHPAD est de 88 ans.

Le GIR⁵ Moyen Pondéré (GMP) de l'établissement est de 890 depuis 2013. Il est donc supérieur à la moyenne des EHPAD⁶ (717), et des Unités de Soins Longues Durée (USLD) qui est de 860. La dernière Coupe Pathos a défini un Pathos Moyen Pondéré (PMP) s'élevant à 422 quand, en France, le PMP moyen s'élève à 175⁷. Le GMP varie entre 870 et 891 points depuis la signature de la 2ème convention tripartite. Cette convention tripartite de 2ème génération (2007-2011) est arrivée à son terme le 31 décembre 2011. L'EHPAD a signé une nouvelle convention au cours de l'été 2015.

Le profil homogène des personnes, ainsi que des GMP et PMP, élevés indique une stratégie suivie depuis plusieurs années : la spécialisation de cet établissement dans l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cela a permis d'accroître la compétence des équipes de soignants autour de la prise en charge de ce public au travers notamment de formations adéquates et de travail régulier basé sur des guides de bonnes pratiques, de la mutualisation et transmission des savoirs. En outre, des GMP et PMP élevés ont permis un taux d'encadrement plus important que dans d'autres établissements (0,9 contre 0,5-0,6 habituellement).

La politique d'admission consiste dès lors à sélectionner des personnes âgées ayant des profils similaires : des personnes âgées, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (diagnostic posé), et qui présentent des troubles du comportement modérés à sévères. Ainsi, un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) a pu être créé dès juin 2011 : ateliers cognitifs, gym douce, cuisine, art-thérapie, bien-être, diaporama, relaxation, musicothérapie, danse thérapie, mémoire, sont organisés tous les jours. Ce PASA a permis à l'EHPAD EGOA de renforcer ses effectifs.

1.2.2 Un personnel stable et formé spécifiquement

Le nombre de postes en équivalent temps plein (ETP) est de 38,18 : nombre postes à temps partiel : 9,18 et nombre de postes à temps complet : 29 (Cf. Annexe 3).

Quelques salariés sont présents depuis l'ouverture de l'établissement. Il en résulte une moyenne d'ancienneté élevée pour le secteur s'élevant à 9 ans.

La pyramide des âges a un profil de type « champignon » : base étroite et sommet large. L'âge moyen est en effet élevé. Cette situation n'est pas dénuée d'éléments positifs tels que l'existence de solides compétences et un renouvellement naturel qui se fera au fur et à mesure des départs en retraite.

⁵ Le GIR permet d'évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique ou psychique d'une personne âgée dans l'accomplissement de ses actes quotidiens. (Cf. Annexe 2)

⁶ CNSA, Octobre 2013

⁷ KPMG : Observatoire des EHPAD 2014

Cette typologie de pyramide est également à associer à une masse salariale importante et dans certains cas particuliers à une capacité d'adaptation moindre. En outre, les années qui connaîtront de nombreux départs à la retraite pourront faire naître le risque d'une perte du savoir-faire.

On constate de plus un faible turn-over dans cette structure, ce qui présente avantage et inconvénient. En effet, s'il permet une stabilité du personnel, intéressante en termes d'acquisition de l'expertise, de transmission du savoir et de sérénité pour les personnes âgées, il peut créer néanmoins une inertie lors de la proposition d'un nouveau projet. Avec la politique de formation suivie, cette pyramide offre l'avantage d'une grande compétence des équipes (les formations reçues sont appliquées au sein de l'établissement) mais présente le risque d'une résistance au changement et d'une perte d'expertise rapide lorsqu'il faudra faire face à de nombreux départs en retraite simultanés.

Les équipes sont spécifiquement formées à la prise en charge de personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer (Cf. Annexe 4) :

- Méthode Gineste Marescotti⁸ : « *La "Philosophie de soin de l'humanité" basée sur les concepts de Bienveillance, de Règles de l'Art dans le soin, regroupe un ensemble de théories et pratiques originales pour rapprocher le soignant et le soigné dans leur humanité, améliorer les soins et le prendre soin des personnes en établissement et à domicile et accompagner ainsi les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie, debout, jusqu'à la fin.* »

- La méthode de la validation : « *La mise en pratique de la Validation passe par la maîtrise de plusieurs techniques de communication verbales et non verbales. [...] Il ne s'agit pas tant d'analyser les faits du passé que de construire une relation de confiance. Cette confiance développera un sentiment de sécurité qui permettra de tenter de rejoindre le patient et de l'accompagner par le regard, la parole et le geste, dans l'exploration de sa réalité subjective.*⁹ »

- La méthode Snoezelen¹⁰ : une salle Snoezelen a récemment été installée. C'est un endroit dédié au bien-être qui, par de l'aromathérapie, par l'effet de jeux de lumières, de couleurs apaisantes et réconfortantes notamment va permettre à la personne de retrouver de la sérénité et un sentiment de confiance. Le personnel est formé au fur et à mesure à l'utilisation des techniques Snoezelen.

⁸ <http://www.igm-formation.net>

⁹ <http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil>

¹⁰ <http://www.snoezelen-france.fr/>

- L'établissement a également formé 15 Assistants de Soins Gériatriques (ASG), ce qui correspond à 140 heures de formation dispensées aux aides-soignants et AMP. Ces formations s'inscrivent directement dans le projet d'établissement dont un des axes primordiaux est d'individualiser et de personnaliser le projet d'accompagnement des résidents. Cette fonction a été créée par le plan Alzheimer pour mieux prendre en charge les personnes souffrant de cette pathologie. L'ASG participe à la mise en œuvre des projets personnalisés allant des soins quotidiens au maintien des capacités. Il travaille pour l'amélioration de l'image que la personne a d'elle-même.

1.2.3 Un personnel valorisé et un management encourageant l'implication des équipes

L'ensemble des salariés (hors administratif et maintenance) se divise en deux équipes de jour et deux équipes de nuit. Ces roulements présentent avantage et inconvénient : les membres des équipes ont l'habitude de travailler ensemble. L'équipe gagne donc en complémentarité et efficacité. En revanche, il peut y avoir un jeu de concurrence entre les groupes. Si cela peut être vecteur de tensions, je constate davantage une émulation constructive. Les équipes sont soudées : les membres s'entraident et se soutiennent. Il peut naître des tensions, mais il semble qu'elles soient de l'ordre de celles qui sont classiques dans un groupe, dans un contexte de travail collectif.

Le personnel a été incité par la direction à exprimer ses problèmes ou mécontentements lors de groupes de paroles réguliers, ou à l'équipe encadrante. Tous les vendredis, des réunions sont organisées. L'équipe présente, l'infirmière cadre, la psychologue et le médecin y participent. Le Directeur n'intervient qu'en début de session s'il a un message à transmettre. Il choisit de ne pas participer afin de libérer la parole.

Ce n'est pas une structure dans laquelle il existe des conflits. Les seuls désaccords constatés sont des désaccords sur les méthodes.

Ce type de désaccord est le plus fréquent et dans un sens, le moins grave : un groupe d'analyse des pratiques permet de les résoudre. S'il existe des conflits, ils sont généralement inter-équipes. Ces groupes poursuivent des objectifs identiques et chaque groupe souhaite démontrer les meilleures pratiques. Un rappel du sens de la prise en charge permet de diminuer ces éventuels désaccords. Il revient au manager de faire de ces conflits une occasion d'évolution de la structure et des salariés. Une analyse permettra d'en déterminer l'origine : conflits de personne ou jeux d'acteurs qui nécessitent alors l'analyse des enjeux existant et de considérer le conflit comme une stratégie.

Le faible turn-over a permis la création d'un esprit maison. Ce terme admet un sens particulier ici au Pays Basque. En effet, en raison des caractéristiques géographiques du territoire et de son histoire, il existe une certaine proximité entre les salariés.

Il est fréquent que les membres du personnel soient liés de façon plus ou moins étroite (liens familiaux, voisinages). Il en résulte une obligation de bon comportement et par corollaire de loyauté entre les salariés et envers leur employeur. Cet esprit est très visible lors des événements difficiles vécus dans la résidence. Les employés échangent souvent entre eux et de façon informelle ou lors des groupes de paroles menées par la psychologue. Ils se font confiance. Ces liens très présents dans la résidence peuvent être délicats à gérer pour le Directeur. En effet, le personnel est affecté dans son ensemble lorsqu'il arrive un souci à l'un d'entre eux. Ces deux aspects posent la question de la frontière entre l'empathie et la distance professionnelle.

Les formations suivies par le personnel sont utilisées comme un levier de management. En effet, le personnel est demandeur, veut progresser et l'attribution des formations est vue comme une reconnaissance, offrant l'accès à une progression personnelle ou professionnelle. Au moment des entretiens annuels, les salariés expriment leurs souhaits. Le Directeur établit ensuite le plan de formation annuellement avec l'infirmière cadre et le médecin coordonnateur en conformité avec les orientations données à l'établissement. Chaque année, un petit nombre de salarié bénéficiera de formations portant davantage sur leur évolution individuelle.

Les risques psychosociaux sont très présents dans ce type d'établissement. Le personnel est confronté aux difficultés de la prise en charge des personnes âgées : dépendance, perte d'autonomie, soins palliatifs. Cet accompagnement est lourd physiquement et moralement. La charge est encore plus lourde en raison des troubles cognitifs des résidents. Le personnel est éprouvé en raison de la spécialisation de l'EHPAD. La maladie d'Alzheimer limite les échanges entre les personnes âgées et le personnel soignant (souvent le personnel n'est pas reconnu) et demande de les réinventer. Conscient de cette difficulté, le Directeur a choisi d'orienter la psychomotricienne vers une formation PRAPS. Elle est ainsi la référente pour les risques psychosociaux à EGOA.

Le personnel d'EGOA est valorisé par l'image très positive de l'EHPAD souvent cité en référence (Cf. Annexe 5) pour son organisation et en raison de ses certifications Qualicert et Provia¹¹.

¹¹ Respectivement Engagement à offrir aux résidents des prestations de service de qualité, répondant à des caractéristiques définies dans un référentiel et Qualité et optimisation de la prise en soin des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans les EHPAD

Il est reconnu pour l'expertise de ses équipes dans la prise en charge des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces deux facteurs de motivation des équipes, valorisation sur le territoire et reconnaissance d'une expertise, sont ceux sur lesquels je compte m'appuyer pour la création de l'accueil de nuit à visée thérapeutique.

Il s'agit de trouver un moyen de conserver l'image d'EGOA sur le territoire : un EHPAD innovant assurant une prise en charge de qualité, tout en maintenant le dynamisme des équipes. Selon Jean-Marie MIRAMON¹², anticiper est une des qualités que doit posséder un manager : *« le réalisme gestionnaire est une source de sécurité pour les salariés d'une organisation. La gestion, facteur d'objectivation, délimite les frontières du possible. Une gestion réaliste, concrète et fiable est la condition d'une troisième attitude managériale : l'anticipation. Le dirigeant doit savoir se projeter dans le futur pour frayer des voies jusque là inexplorées »*.

La stratégie de la direction d'EGOA consiste depuis de nombreuses années à connaître parfaitement et s'appuyer sur les ressources disponibles afin de pouvoir anticiper les évolutions et proposer des solutions de façon réactive. Jusqu'à ce projet, le Directeur s'inscrivait dans une stratégie intra-sectorielle.

À travers sa spécialisation, l'existence d'un PASA, un GMP particulièrement élevé, EGOA fait valoir une prise en charge de qualité et souvent supérieure aux autres EHPAD du territoire pour des coûts à peu près identiques. Il joue également sur la concentration d'activité: se concentrer sur un petit segment de clientèle spécifique, ou sur un mode de prise en charge très pointu. Créer cet accueil de nuit reviendrait à adopter une stratégie intersectorielle : il s'agit d'intervenir en amont de l'activité classique.

1.2.4 Un projet d'établissement travaillé en équipe tournant autour de deux axes : individualisation de l'accompagnement et bientraitance

Le premier projet d'établissement a été réalisé en 2002. Comme il est revu tous les cinq ans, la prochaine actualisation est à prévoir pour 2017. Les projets d'établissements successifs ont été réalisés en suivant le même processus : organisation de quatre ou cinq réunions du comité de pilotage rassemblant les cadres de l'établissement et un référent dans chaque corps de métier. Après la première réunion, les référents retournent vers leurs collègues pour discuter des objectifs et sélectionner les plus importants.

¹² Directeur d'établissement, professeur à l'EHESP filière CAFDES, directeur général d'association, consultant dans le secteur social et médico-social, enseignant dans les masters de la santé, du social et du médico-social

Ceux-ci seront approfondis au cours des réunions suivantes et les avancées seront transmises au personnel lors des réunions institutionnelles du vendredi. Le projet d'établissement actuel est essentiellement basé autour du projet d'accompagnement personnalisé et de la promotion de la bientraitance.

Chaque personne est unique: il s'agit donc de prendre en considération son histoire affective, professionnelle, sociale, culturelle et médicale et de singulariser la prise en soin. Le projet individualisé personnalise l'accompagnement de la personne âgée dans l'établissement. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire en concertation avec le résident et ses proches. Il doit donner du sens aux années que les résidents passeront dans l'EHPAD et au travail des professionnels.

Le projet d'accompagnement contient notamment le projet de vie : la personne accueillie doit pouvoir vivre dans l'EHPAD avec ses désirs, ses goûts et ses habitudes. Il vise en particulier à favoriser la vie sociale, à préserver l'intimité, à conserver une individualité, à éviter le plus possible la séparation des membres de la famille et à maintenir le plus haut niveau d'autonomie possible. Le projet de vie définit la manière dont vivent ensemble les résidents, les familles, le personnel, au sein de la structure. Il donne une véritable place aux personnes âgées et si l'on veut que le résident accepte l'EHPAD comme lieu de vie, ce projet est l'outil indispensable pour se positionner autour de la personne accueillie.

Le projet d'établissement précise que tout le personnel d'EGOA participe au projet de vie d'un résident. Il est au cœur de la dynamique, permet sa mise en œuvre et le fait vivre au quotidien. Dans ce but, le projet d'établissement est souvent réétudié par les équipes soignantes pour leur permettre une appropriation de ses objectifs. Les certifications Qalicert (Référentiel « Etablissement d'hébergement pour personnes âgées – RE/UPA ») depuis 2007 et Proviaal depuis 2013 (Référentiel « Optimisation de la prise en soin du résident atteint de la maladie d'Alzheimer en EHPAD ») constituent dans ce sens à la fois des outils et des indicateurs de bonnes pratiques.

Ce projet d'établissement est bien rédigé et connu des équipes. Il servira de base aux changements que je compte mener. En effet, les équipes ont eu l'habitude de travailler autour de ce projet. Elles ont l'habitude de réfléchir aux problématiques rencontrées.

1.2.5 Stratégie de visibilité sur le territoire : présence et activités

Présent et actif sur notre territoire, l'établissement est membre de plusieurs associations, regroupements, réseaux :

- Synerpa : Syndicat National des Établissements et Résidences Privés pour Personnes Âgées, il crée un lien permanent entre les établissements, les professionnels et les pouvoirs publics en promouvant les bonnes pratiques professionnelles. Il est un support important pour les EHPAD qui disposent ainsi d'une visibilité et d'une information actualisée des nouvelles normes ou recommandations.
- Réseau des EHPAD du Secteur 7 : créé en 2004, ce réseau composé d'une vingtaine d'établissements du territoire est un lieu d'échange sur la culture gériatrique et la spécificité de la prise en charge des personnes âgées.
- ARESPARA : Association qui regroupe des Responsables d'Etablissements et de Services de Personnes Agées, Région de l'Adour. Composée d'une trentaine de directeurs répartis en majorité dans les Pyrénées-Atlantiques, mais aussi dans les Landes et la Gironde, elle comprend également l'Association Pays Basque Alzheimer. L'adhésion à cette association fait naître un certain nombre de devoirs pour le Directeur : engagement à faire progresser la qualité de vie des personnes accueillies dans les établissements, à œuvrer pour un accompagnement personnalisé, améliorer l'accessibilité aux soins, respecter la charte de la personne âgée. Des réunions régulières permettent d'échanger pratiques et organisations, de développer des actions communes et d'harmoniser l'accueil, le soutien et le respect des personnes âgées. Par cette association, le Directeur d'EGOA est également membre de l'AD-PA (Association des Directeurs au service des Personnes Agées). Il en est le correspondant régional.
- Cluster santé Osasuna : « regroupement d'entreprises et d'institutions liées à la connaissance de la santé qui partage des compétences et un savoir-faire et qui travaillent en totale complémentarité ». Ce cluster regroupe environ 160 établissements¹³.
- BVE 64-40 : l'association Bien Vieillir Ensemble permet de faire le lien entre les personnes âgées, les services à domicile et les établissements.
- Commission maltraitance du Conseil Général

En outre, l'EHPAD est lié par convention avec la Clinique Psychiatrique Cantegrit, avec le Centre Hospitalier de la Côte Basque (Equipes Mobiles à Orientation Gériatrique et Equipes Mobiles de Soins Palliatifs), ainsi qu'avec le HAD/SSIAD Santé Service de Bayonne et la MAIA, Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer.

¹³ <http://www.osasuna.cluster-sante.fr/>

La MAIA, n'est pas une structure mais un outil destiné à améliorer et harmoniser le parcours des personnes âgées sur le territoire. Créées avec le plan Alzheimer 2008-2012 les MAIA s'adressent à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie. A Bayonne, la MAIA est portée par Santé Service Bayonne et Région, avec le Centre Hospitalier de la côte Basque et le CLIC.

L'EHPAD EGOA est en lien avec le CLIC, Centre Local d'Information et de Coordination. Il s'agit d'un service destiné à l'accueil et l'information des personnes âgées et, le cas échéant, de leur entourage, et à la coordination des dispositifs existants sur le territoire. Cette structure permet de mettre ainsi en relations personnes âgées et structures d'aides et de répondre à des besoins identifiés.

Par ces différentes associations, l'EHPAD EGOA bénéficie d'une bonne visibilité sur le territoire et est référencé comme tel. A titre d'illustration, régulièrement, la structure bénéficie d'un article dans le journal local Sud-Ouest (Cf. Annexe 5) à l'occasion des animations qu'elle organise.

1.3 Un besoin entendu : un accueil de nuit comme solution de répit pour les aidants des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer

Les rapports qu'entretiennent les proches des personnes âgées résidentes dans un EHPAD et l'institution sont parfois très complexes. Partagées entre déni et réalité, balançant entre le besoin de faire confiance et celui d'intervenir, entre le besoin d'aide et la culpabilité de confier son parent, les familles sont très souvent indissociables de la prise en charge des personnes accueillies. Pourtant, dans de nombreux établissements, pour des raisons diverses, les proches sont souvent écartés de la discussion autour de l'accompagnement de la personne âgée. L'institution prend alors le pas sur la concertation des familles.

Si la Loi 2002-2 a créé l'obligation de constituer des projets individualisés, bien souvent, ceux-ci ne sont respectés que dans leur aspect réglementaire et ne sont pas utilisés comme de véritables outils d'accompagnement, réalisés en réunion avec les équipes et les familles. Les institutions s'éloignent alors de l'esprit du texte. Pourtant, le travail réalisé auprès des familles des personnes âgées, réel et même conséquent est un rôle peu connu que jouent certains EHPAD comme EGOA. En effet, si la vocation d'un EHPAD est d'accueillir des personnes âgées, le personnel soignant d'EGOA joue également un grand rôle dans l'accompagnement de l'entourage des résidents. Ce rôle est encore renforcé lorsque les résidents souffrent de troubles cognitifs.

Les familles sont souvent épuisées, parfois en grande souffrance et la maladie distend le lien familial en altérant notamment les facultés de communication de la personne malade. J'ai pu noter l'important travail réalisé par les salariés de l'EHPAD auprès des familles : écoute, échanges sur la maladie et ses conséquences, aide à communiquer avec son parent âgé et malade. Cet accompagnement est chronophage pour les soignants bien qu'il ne soit pas spécifiquement prévu dans leurs fiches de poste. Il s'avère toutefois indispensable. Le personnel soignant travaille ainsi à la conservation du lien personne âgée-entourage mis à mal par la maladie et par l'institutionnalisation.

L'EHPAD, en tant que structure, s'implique également auprès des familles. Des coopérations sont mises en place sur le territoire avec des partenaires qui travaillent en ce sens. Ainsi, une intervention du Service d'Aide aux tuteurs familiaux pour une information sur les tutelles et curatelles a été organisée. De la même façon, une psychologue est intervenue en 2014, financée par l'ARS, pour deux sessions de cinq demi-journées, dans le cadre de l'action « Aides aux Aidants ». Douze personnes par session ont pu bénéficier de ces temps de réflexion. Une troisième intervention similaire a été réalisée en début d'année 2015 en coopération avec France Alzheimer.

Le soutien apporté aux familles peut se décliner en trois axes distincts : aider à mieux comprendre la maladie, apporter une écoute et un soutien, permettre des temps de répit. Ce dernier point, essentiel, est souvent offert aux aidants par des accueils de jour. Un tel accueil d'une vingtaine de place a ouvert ses portes en début d'année 2014 à Bayonne. Au bout d'un an, le Directeur de cet accueil de jour pense pouvoir approcher un taux d'occupation de 100%, traduisant ainsi le besoin de période de répit des aidants et les bénéfices d'une telle structure sur le public pris en charge. En revanche, aucune structure ne répond sur le territoire au besoin de repos des aidants familiaux la nuit.

Pourtant c'est un besoin que j'ai entendu. En quelques mois de stage, j'ai été le témoin de personnes venant prendre des renseignements à l'EHPAD et exprimant l'idée qu'ils sont épuisés, malheureux de ne plus pouvoir permettre à leur parent de rester à domicile mais confronté au principe de réalité : sans repos, rien n'est faisable. En approfondissant la question et allant à la rencontre de familles de résidents, en questionnant les personnes chargées de l'accueil à EGOA et des premières prises de contact, j'ai noté qu'un des facteurs de décision de confier son parent à un EHPAD est l'épuisement. Cet état d'épuisement est d'autant plus rapidement atteint qu'il résulte de nuits sans sommeil. Il brusque alors les familles, les équilibres fragiles construits autour de la maladie, en contraignant à une prise de décision radicale quand existe toujours la volonté de vieillir à domicile.

Des solutions plus souples et moins « agressives » pourraient peut-être permettre une phase de transition. L'accueil de nuit s'inscrit dans ce type de solutions à envisager.

1.4 Problématique de direction : dynamiser des équipes performantes en répondant à un besoin du territoire

L'EHPAD EGOA est situé sur un territoire vieillissant confronté à l'augmentation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, il y émerge de façon manifeste un besoin en solutions de répit des aidants familiaux. Les témoignages recueillis de proches qui auraient fait le choix de continuer à soutenir leur parent à domicile s'ils avaient pu se reposer la nuit ont révélé un besoin : des nuits de répit. Répondre à ce besoin est en concordance avec les politiques publiques qui vont dans le sens de solutions de maintien à domicile. Or, il n'existe que très peu d'accueils de nuit en France et ils ne proposent que des lits pour permettre à la personne âgée de dormir en toute sécurité, bénéficiant de la présence du personnel de nuit de l'établissement. Les rares accueils de nuit existant ne répondent donc pas aux besoins spécifiques des personnes atteintes d'une pathologie de type Alzheimer ni au besoin spécifique des aidants familiaux qui soutiennent ces malades.

Le diagnostic de l'existant m'a permis de connaître certaines forces et faiblesses de l'EHPAD EGOA qui se place sur son territoire comme un établissement spécialisé dans la maladie d'Alzheimer et pilote dans la région pour la mise en place des nouvelles méthodes. Depuis la création de l'EHPAD, la volonté explicite de la Direction soutenue par ses salariés, est de mettre l'établissement en mesure de proposer des réponses toujours plus précises et adaptées à l'évolution des besoins des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ainsi que des besoins de leurs familles.

Ce dynamisme est important pour les équipes qui en tirent motivation et satisfaction.

Je peux donc identifier deux stratégies possibles:

- diversifier le public accueilli, rompant ainsi avec la stratégie de direction mise en place auparavant, mais élargissant le public visé et répondant ainsi au vieillissement de la population. Le risque est alors de perdre sa spécificité et de devenir un EHPAD classique.
- ou continuer la stratégie existante en trouvant davantage d'outils d'identification de la structure sur le territoire. Cette solution affirme la spécialisation de l'EHPAD dans l'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. L'EHPAD pourrait toutefois être confronté à une diminution du nombre de personnes à accueillir ayant trop restreint sa cible.

Malgré les risques et inconvénients qu'elle présente, je considère préférable la deuxième stratégie. En effet, tous les efforts fournis par les équipes pour arriver à ce niveau d'expertises ne seraient pas récompensés par une ouverture à un public plus large. Cette ouverture pourrait également avoir pour effet une baisse du GMP et du PMP qui déterminent la dotation en personnel de l'établissement. Ces deux conséquences auraient un impact négatif sur les salariés et pourraient être traduits comme une défiance.

Une fois la décision prise de maintenir la spécialisation de l'EHPAD, il est nécessaire de trouver des voies pour le faire évoluer. Selon Jean-Marie MIRAMON, l'objectif d'une stratégie est de réaliser une opération qui modifiera substantiellement une situation donnée. Il ne peut y avoir de processus de changement sans stratégie, et réciproquement.

À ce niveau de compétence du personnel de l'EHPAD, il est nécessaire de faire évoluer le projet d'établissement vers de nouveaux objectifs tels que l'accompagnement la nuit des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Il s'agirait de faire évoluer la prise en charge la nuit d'un mode de surveillance vers un mode d'accompagnement actif pour les personnes le nécessitant. Il est important de maintenir un dynamisme dans le travail fourni par les équipes, et ce dynamisme doit avoir pour corollaire l'existence d'enjeu. En raison de l'expertise acquise par les soignants de l'équipe EGOA dans l'accompagnement de ces personnes âgées, la création d'un nouveau mode de prise en charge de ce public est un projet porteur. Le caractère innovant du projet le rend très intéressant pour une structure telle qu'EGOA, sa petite taille l'obligeant à chercher des solutions de pérennisation.

Au vu de ce qui précède ma stratégie de direction sera de maintenir la spécificité de l'EHPAD EGOA dans l'accueil des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer tout en retravaillant le projet d'établissement. Cela permettra de dynamiser la structure et d'offrir un nouvel enjeu au personnel dans le sens d'une valorisation de leurs compétences.

2 Éclairage sur les problématiques spécifiques liées à la maladie d'Alzheimer

A ce stade de mon projet, il est apparu nécessaire d'accroître mes connaissances relatives à cette maladie souvent évoquée aujourd'hui dans tous les médias et de faire un état des lieux des politiques publiques de la vieillesse et plus spécifiquement de la prise en charge de la dépendance. Il m'a également semblé intéressant de faire quelques recherches sur les expériences menées à l'étranger dans un but d'amélioration des prises en charge.

2.1 La maladie d'Alzheimer en question

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » Père Vespierren¹⁴.

2.1.1 Dépendance et perte d'autonomie

- A titre liminaire, il est intéressant de rappeler quelques chiffres concernant « la dépendance »¹⁵. En 2011, 1,2 millions de personnes âgées étaient considérées comme dépendantes, et 1,16 millions de ces personnes bénéficiaient de l'APA (60 % environ vivent à domicile et près de 500 000 personnes étaient hébergées en EHPAD ou en USLD). Cela représente un coût de 25 milliards d'euros par an pour la prise en charge de la perte d'autonomie. Cela pose la question de savoir comment les pouvoirs publics définissent la dépendance.

Les sexagénaires et septuagénaires sont 83% à ne pas souffrir de perte d'autonomie. Dans les 17% restant, 3% sont en état de dépendance et 0,6% sont déjà fortement dépendant. Les personnes de cette tranche d'âge subissant une perte d'autonomie souffrent principalement de gênes importantes dans les articulations et de problèmes de motricité des membres inférieurs. Les personnes fortement dépendantes sont affectées par des limitations motrices absolues, parfois des problèmes de motricité fine, et pour une moitié des problèmes d'incontinence.

11,2% des personnes âgées de 80 ans et plus sont considérées comme dépendantes.

¹⁴ VESPIEREN P., 1999, Face à celui qui meurt, 9e édition, Desclée de Brouwer, 206 p

¹⁵ DEGENAERS G., 2014, Le travail social auprès des personnes âgées, éditions ASH, 2012

Elles souffrent dans la grande majorité d'entre elles (70%) de paralysie partielle ou totale et sont encore plus nombreuses (80%) à souffrir de troubles cognitifs graves. 60% des personnes appartenant à cette tranche d'âge bénéficie d'une relative autonomie et 25% souffrent d'une perte modérée d'autonomie (80% liée à une perte de motricité physique).

- Des définitions et des concepts

Tout être humain est dépendant des autres, de par sa propre condition humaine et par le besoin de création de liens sociaux. « *La dépendance devient pathologique lorsque l'individu ne peut pas ou ne veut pas assurer lui-même les principaux actes essentiels de la vie quotidienne nécessitant une aide du fait de cette incapacité.*¹⁶ ». Il conviendrait donc de distinguer une dépendance normale, classique, intrinsèque à l'être humain, et une dépendance pathologique lorsqu'elle se transforme en incapacité, voire en handicap s'il n'y a pas compensation. Selon Gregory DEGENAERS, la dépendance « normale » ne serait donc pas source de souffrance de façon automatique.

La dépendance peut être considérée au travers d'une approche causale ou d'une approche finaliste. La France a fait le choix de la première, regroupant sous le mot dépendance, les personnes âgées : origine causale du handicap. D'autres pays ont fait le choix de l'approche finaliste, gérant dès lors de la même manière tous les handicaps de l'adulte, quels que soient leurs causes.

L'utilisation du mot dépendance pour exprimer les difficultés multiples et/ou complexes rencontrées par certaines personnes âgées date de la fin des années 1980. Cette notion est venue remplacer d'autres termes tels que « infirmes » « malades » ou « grabataires ». Aujourd'hui ce terme constitue même la cinquième branche de la Sécurité Sociale (après maladie, vieillesse, famille et accident du travail). La dépendance pourrait être définie comme l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement¹⁷.

Bernard ENNUYER donne plusieurs définitions du terme dépendance¹⁸. Être dépendant traduirait le fait de « *ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose* ». Les connotations du mot dépendance sont ici : liaison, solidarité, interdépendance.

¹⁶ LAIREZ-SOSIEWICZ N., 2004, *Connaître la personne âgée et se former à l'aide à domicile*, 2e édition, Paris : Animagine, 207 p.

¹⁷ Corpus de gériatrie, chapitre 8 Autonomie et dépendance, du Collège National d'Enseignants de Gériatrie, Corpus

¹⁸ Ennuyer B., 2001, *Ces vieux que l'on dit « dépendants »*, in *Vivre au grand âge.angoisses et ambivalences de la dépendance*, Paris : Editions Autrement, p.10-11

Il peut s'agir également d'« être sous l'autorité, la domination, l'emprise », sens apparu le plus récemment, signifiant asservissement, servitude, soumission, subordination, donc à connotations négatives. Nous comprenons ces différentes définitions et les conséquences psychologiques qu'elles induisent sur la perception que la personne dépendante peut avoir d'elle-même ou que l'on peut avoir sur elle.

Autonomie et indépendance sont des termes souvent confondus, l'autonomie étant souvent considérée comme l'antonyme de la dépendance. Étymologiquement, autonomie signifie la loi de soi-même, celle que l'on s'est donnée. Elle est donc souvent définie par la capacité à se gouverner soi-même, évoque la liberté de faire des choix concernant sa propre vie, et implique la capacité de jugement. C'est cette liberté qui sera susceptible d'être restreinte par des mesures de protection juridique lorsque l'individu ne peut plus disposer de la lucidité et capacité de jugement nécessaire pour prendre des décisions opportunes. Le respect de l'autonomie d'une personne impose une négociation centrée sur ses souhaits, même en cas d'altération des capacités intellectuelles d'une personne âgée. Sa volonté soit être le plus possible respectée. Parfois même en contradiction avec la volonté de ses proches.

Toutefois, certains membres du monde médical¹⁹ considèrent que les termes d'autonomie et de dépendance ne sont pas opposés. En effet, l'autonomie se référerait au libre arbitre de la personne tandis que la dépendance se définirait par le besoin d'aide.

- Des causes et des conséquences

Les causes de dépendance sont variées et souvent multifactorielles : facteurs médicaux, psychiques et sociaux. C'est l'intrication de ces causes qui fait la gravité de la situation. Il ne faut pas ignorer les facteurs d'ordre psychique ou social en plus de ces intrications de pathologies. Ainsi, toutes les maladies peuvent être des causes de survenue ou d'aggravation de la dépendance. Certaines maladies sont toutefois plus souvent citées : affections dégénératives du système nerveux central telles que les démences, les maladies destructrices des articulations (coxarthrose, gonarthrose), ou les accidents vasculaires cérébraux.

Les conséquences de la dépendance concernent un nombre important de personnes : la personne âgée elle-même, son entourage, les acteurs médico-sociaux.

L'évaluation de la dépendance exige une méthode et des outils fiables. Elle est analysée en France via la question des soins et de l'accompagnement que la dépendance requiert.

¹⁹ Corpus de gériatrie, chapitre 8 Autonomie et dépendance, du Collège National d'Enseignants de Gériatrie, Corpus

Ces soins et actes sont regroupés dans un projet d'accompagnement en institution ou un plan d'aides sanitaires et/ou sociales. Ainsi, dès que la dépendance naît, elle contraint les acteurs énoncés à travailler en étroite collaboration.

La dépendance a des conséquences sur les rapports qu'entretient la personne âgée avec les salariés dans les EHPAD. En effet, un équilibre doit être trouvé dans une relation dissymétrique entre personne aidant et personne aidée. Il existe une sorte de dette dans la relation. Le rôle de professionnel et par conséquent de salarié ne règle pas entièrement cette dette qui naît de la dépendance. En fonction de la personne accompagnée, cette dette peut se régler par des remerciements, considérés comme une reconnaissance. A l'inverse, une personne âgée peut réagir par dédain ou agressivité. Nous sommes alors dans le registre du déni, du refus de l'aidé de se considérer comme en dette. Le risque est alors pour l'aidant de se sentir asservi.

Selon Grégory DEGENAERS « *en considérant l'aidant comme un serviteur, un domestique, dont la filiation historique nous ramène à l'esclavage, l'aidé, atteint dans son narcissisme par son incapacité et dans son statut relationnel par sa dépendance, paraît inverser les rôles en déniaient la situation de fait. Sans doute, ce déni comme mécanisme de défense particulièrement pesant renseigne sur l'intensité du trauma de la dépendance et de la difficulté à l'intégrer.*²⁰ »

2.1.2 Les besoins particuliers nés de la maladie d'Alzheimer

- Perte de liens entre le malade et ses proches

Lorsque la maladie d'Alzheimer survient, elle initie un lent processus qui se manifeste par des troubles de la mémoire, de la désorientation et des modifications du comportement allant jusqu'à des pertes importantes des fonctions cognitives, qui augmentent les obstacles au maintien des activités quotidiennes de la vie et aboutissent, ce faisant, à une réduction importante de l'autonomie personnelle²¹.

Lors de l'annonce des maladies, malades et proches sont bouleversés. Une nouvelle organisation impactant toute la vie doit se mettre en place. Or, une des difficultés de cette maladie est que le malade peut blesser ses proches par de nouvelles attitudes ou des propos tenus. Ceux-ci, dans l'incompréhension, interprètent souvent ces comportements comme de l'indifférence affective.

²⁰ DEGENAERS Gregory, 2014, *Le travail social auprès des personnes âgées*, éditions ASH, 2012

²¹ FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale, Actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer 19/09/2003, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 19/09/2003, 159p.

Une autre difficulté pour les proches est de reconnaître leur parent à travers des comportements inhabituels. Ils peuvent avoir le sentiment qu'il perd son identité. Les professionnels du secteur constatent que de nombreux proches tentent continuellement de reconstruire l'identité du parent et d'établir une cohérence entre la personne telle qu'elle était et ce qu'elle est devenue aujourd'hui.

Souvent, les professionnels de santé observent que, progressivement, les liens qui unissaient les familles se distendent et que les relations connues auparavant disparaissent.

A un stade avancé de la maladie, les proches peuvent avoir l'impression que le malade a perdu sa personnalité, est déshumanisé et est comme déjà mort²². Ils décrivent la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme dans un état de non-conscience, de mort psychique. Le malade est retiré ou se retire lui-même de la vie sociale et de la société dans laquelle il vivait, avant son décès.

- Déambulation et perte de repères spatio-temporels

La déambulation est fréquente dans la maladie d'Alzheimer. La personne marche pendant de longues heures sans but apparent. Elle ne peut être empêchée de marcher. On ne peut la contraindre à s'asseoir ou s'allonger, sans risque fort de provoquer colère et agitation. Ce syndrome de marche infinie est sans doute l'expression par ces personnes de leur angoisse, de leur stress, de leur mal-être²³. *«Les seuls qualificatifs d'errance ou de 'déambulation' ou de désorientation seront ainsi à manier avec prudence ; trop vastes pour nous permettre de distinguer et d'analyser toutes ces situations et trop flous pour nous permettre de déterminer quelles sont les pistes de prévention et d'action »*²⁴. Ces déplacements, parfois consécutifs à l'utilisation prolongée de médicaments, sont, en tout état de cause, un des troubles manifestes de cette maladie et présentent une difficulté conséquente pour l'entourage. Les déambulations entraînent, en effet, un état d'épuisement pour les malades mais également pour leurs proches.

La difficulté que représentent ces déambulations au quotidien augmente encore lorsque cette activité a lieu la nuit. En effet, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne dorment pas : elles sont en pleine activité de jour comme de nuit, avec la même envie de sortir.

²² FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale, Actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer 19/09/2003, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 19/09/2003, 159p.

²³ BESSE G., Aidons les nôtres, Maladie d'Alzheimer et nuits paisibles : un défi ?

²⁴ PELLISSIER J., 2014, *Ces troubles qui nous troublent, Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Toulouse : Erès, 389 p.

On parle alors d'inversion du cycle nycthémeral, dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée²⁵. Les professionnels du secteur entendent souvent "Il/Elle prend la nuit pour le jour...".

La maladie d'Alzheimer est une démence qui entraîne généralement des troubles du sommeil. Insomnie, hypersomnie, inversion du cycle nycthémeral ou « sundowning » trouble particulier caractérisé par l'apparition ou l'aggravation de troubles du comportement lorsque la nuit tombe, au moment du coucher du soleil.

Or, pour sa stabilité, son bien-être et sa sécurité, il faut laisser le malade libre.

Cette liberté nécessite des endroits sécurisés et une surveillance permanente. En l'absence de solutions, les aidants familiaux sortent et marchent avec la personne, dissimulent la porte maintenue fermée de la chambre du malade. On conseille ainsi de fixer un portemanteau au-dessus de la serrure et y accrocher une robe de chambre qui pend masquant ainsi la poignée²⁶ : « Le malade, ne pouvant pas se concentrer longtemps sur une chose précise, oubliera la poignée et avec elle l'idée de sortir de la chambre... »

Toutefois, ces méthodes ne réduisent pas l'agitation et ne sont pas toujours réalisables la nuit. En outre, le bruit occasionné par le malade tournant en rond dans sa chambre est source de gêne empêchant aidants et voisins de dormir. La pratique montre vite les limites de ces situations qui durent de nombreuses nuits successives alors que l'on constate que ces activités nocturnes ne peuvent être arrêtées. Sauf traitement médicamenteux, il faut seulement attendre que le malade se remette à dormir la nuit. Durant toutes ces nuits, la famille s'épuise..

Certains cas de maltraitance naissent de cet épuisement. Certains aidants familiaux viennent aussi à l'EHPAD suppliant d'obtenir une place pour leur parent « je veux bien m'en occuper la journée mais si je peux dormir la nuit ! » « Si vous ne le prenez pas à l'EHPAD, je vais le pousser en bas de l'escalier » ai-je même entendu. Si l'on veut éviter la prise en charge médicamenteuse et/ou l'enfermement dans une pièce qui amplifie les troubles, il faut donc trouver des solutions alternatives. C'est dans cette phase de la maladie qu'un accueil de nuit trouve pleinement son utilité et justifie de sa nécessité.

²⁵ HAS 2009 Recommandations de bonnes pratiques « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs »

²⁶ BESSE G., Aidons les nôtres, Maladie d'Alzheimer et nuits paisibles : un défi ?

2.1.3 La place des aidants auprès des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, des personnes malades difficiles à accompagner

La psychanalytique aborde le vieillissement comme une suite de deuils à vivre et à dépasser pour que le psychisme continue à fonctionner sans atteintes pathologiques. Dans la problématique qui nous occupe, nous sommes face à deux générations confrontées au vieillissement et qui se renvoient l'une à l'autre cette image dégradée. La souffrance des aidants peut ainsi naître de cet effet miroir.

Grégory DENENAERS traite du deuil de l'objet (être humain, animal, chose, lieu, activité) en traitant la notion de perte. A partir d'un certain âge, les occasions de perte se multiplient et traduisent pour la personne son propre vieillissement. Ainsi, la perte de personnes telles que les parents, conjoints, collatéraux, amis ou voisins affectent majoritairement la même génération que le sujet et constituent un facteur d'isolement : *« lorsqu'il perd ses parents notamment, ainsi que tous les membres de la génération antérieure, le sujet vieillissant voit s'altérer la « barrière générationnelle » qui le séparait et le protégeait de la mort, au niveau symbolique. »* Cette explication donnée sur le « deuil du Moi » qui correspond à la prise en compte de sa propre mort est très intéressante pour notre sujet car alors on ne traite plus uniquement de la personne âgée destinataire de l'aide, on considère l'aidant.

- Profil des aidants en France

Il est délicat de donner une définition du terme d'aidant au regard des nombreuses réalités que ce terme recouvre. *« Il désigne généralement l'ensemble des personnes non professionnelles, qui apportent leur soutien de manière informelle et la plupart du temps non rémunérée, à leur proche dépendant, handicapé ou fragilisé.²⁷ »*

Les aidants de personnes en situation de dépendances viennent à 82% de la cellule familiale. Les 18% restant comptent parmi les proches, amis, voisins. Il est constaté que le plus souvent, les personnes dépendantes bénéficient de l'aide de plusieurs de leurs proches. Ce sont les femmes qui constituent majoritairement le groupe des aidants (environ les deux tiers des aidants), sur la base d'une solidarité familiale et intergénérationnelle (conjointes, filles, belles-filles). Les hommes se concentrent davantage sur les tâches administratives et logistiques alors que les femmes s'occupent des soins corporels et tâches domestiques à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique.

²⁷ CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, 6 juillet 2010, « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », La Note de Veille, n°187

L'aide informelle apportée par ses proches à une personne âgée dépendante est très diversifiée : aide pour les activités de vie quotidienne, activités instrumentales de la vie quotidienne, accompagnement visant à l'intégration et la participation à la vie sociale, soutien moral et psychologique.

A l'heure actuelle, ce qu'on appelle « la génération pivot » (45 à 64 ans) est celle qui offre en proportion le plus grand nombre d'aidants. Le profil des aidants évolue et va être amené à être modifié à l'avenir. En effet, si le nombre potentiel d'aidants augmente, certains facteurs pourront affecter fortement leur disponibilité et capacité de tenir ce rôle (éloignement géographique, la séparation des couples, taux d'emplois des femmes, vieillissement des aidants). On évalue ainsi que les aidants naturels représentent environ 500 000 emplois en ETP avec une intervention moyenne hebdomadaire s'élevant à 8 heures. Dans les cas spécifiques de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, on compte 70% des conjoints et 50% des enfants qui leur consacrent en moyenne plus de 6 heures par jour. Or, l'aide au quotidien emporte diverses répercussions sur la santé, la vie professionnelle, la vie sociale et la vie familiale de l'aidant.

Selon Roméo FONTAINE²⁸, économiste, la relation entre aide apportée et état de santé de l'aidant est complexe et l'effet de l'une sur l'autre est difficile à identifier. En effet, l'état de santé jouerait sur la capacité même des individus à venir en aide à un proche en perte d'autonomie. Plus le temps passé dans l'aide augmente, plus l'état de santé des aidants se détériore. Les seniors aidant « à temps plein », leur parent, sont 50 % à déclarer un état de santé « médiocre » ou « acceptable » alors qu'ils sont moins de 20 % dans ce cas parmi ceux apportant en moyenne moins d'une heure d'aide par jour. Cette étude précise toutefois qu'on ne peut pas établir s'il s'agit bien d'un effet négatif de l'aide sur l'état de santé ou d'une corrélation entre l'état de santé des enfants et l'état de santé des parents.

Ainsi, au delà d'un certain seuil, d'une certaine intensité d'aide, le bien-être (santé physique et mentale et psychologique) de l'aidant s'altère. L'implication en tant qu'aidant peut entraîner un état d'isolement social, de pauvreté, d'épuisement physique, de détresse morale²⁹. Ces conséquences négatives sont davantage présentes lorsque l'aidant est unique, âgé ou cohabitant.

Ces effets néfastes sont limités quand l'aide est partagée entre les membres de la famille ou des proches et selon les configurations d'aides qui dépendent du type de dépendance.

²⁸ Maître de conférences en sciences économiques, Université de Bourgogne ; Chercheur associé à la Fondation Médéric Alzheimer et à l'IRDES

²⁹ EUROFAMECARE, Services for Supporting Family Carers of Dependent Older People in Europe: the Trans-European Survey, Report 2006

Ces difficultés ont un impact direct sur la situation en emploi des aidants : si le retrait total d'une situation d'emploi n'est pas fréquent, un retrait partiel est fréquemment constaté. On note aujourd'hui que de nombreux aidants sont encore salariés lorsqu'ils doivent soutenir leur parent dont l'autonomie décroît.

Menacés ou souffrant d'épuisement, leur vie professionnelle peut être autant affectée que leur vie personnelle. Il existe certains dispositifs en France tels que le congé de soutien familial ou le congé de solidarité familiale³⁰. Peu ou pas rémunérés et limités dans le temps, ils sont peu utilisés en France ainsi que le souligne l'Association Française des Aidants³¹. Le rôle d'aidant ne bénéficie pas encore, dans la société française, de la place qu'il peut occuper dans d'autres pays voisins et ce malgré certains dispositifs tels que la « journée des aidants » créée par le Ministère de la cohésion sociale en 2010.

Ainsi, la crainte existe de voir sa carrière pâtir d'avoir bénéficié de tels congés. En pratique, les aidants s'organisent avec leur congés et RTT et ne recourent pas à ces réponses qui « n'apparaissent pas toujours adaptées et ne sont que très peu appropriées³² ». Ces dispositifs ad hoc qui ont été créés pour répondre aux besoins des aidants ne correspondent pas à la réalité du terrain sur lequel les aidants œuvrent. Ils accompagnent leurs parents âgés sur le long terme, nécessitant adaptabilité et flexibilité.

Selon Gregory DEGENAERS, le rôle d'aidant va être vécu de façon différente en fonction de certaines circonstances. La qualité de la prise en charge de la personne âgée va ainsi directement jouer sur l'état d'inquiétude de l'aidant. La vie social du binôme aidant/aidé est un facteur important : un état d'isolement ou de repli peut créer une situation d'enfermement. L'aidant peut considérer comme injuste d'être l'unique soutien de la personne aidée. A l'inverse, le soutien familial, l'existence de relais peuvent alléger le quotidien de ce binôme. L'absence de prise de distance de l'aidant sera à terme un facteur d'épuisement.

Cette situation pourrait être évitée ou au moins diminuée si l'aidant et la personne aidée acceptent d'avoir recours à d'autres formes d'aides et d'autres formes de réponses, et des périodes d'échanges avec d'autres personnes vivant la même situation.

³⁰ Art D 3142-9 à D 3142-12 du Code du travail : l'aidant peut bénéficier d'un congé de soutien familial, sous certaines conditions, d'un an maximum, non rémunéré, garantissant le retour à un poste équivalent dans son entreprise

³¹ Association Française des aidants : concilier vie d'aidant et vie professionnelles

³² Ibid.

Afin d'aider les aidants à prendre conscience de la charge réelle que représente l'accompagnement d'un parent dépendant, l'échelle de ZARIT a été créée. Connue également sous son autre nom « Inventaire du Fardeau », c'est un outil d'évaluation de la souffrance des aidants (Cf. Annexe 6). À travers diverses questions, elle permet d'établir un score qui va indiquer la charge que représente le statut d'aidant pour la personne en question : d'une charge faible ou nulle à une charge sévère. Elle permet ainsi d'appréhender le degré d'épuisement ou d'usure psychique, et/ou physique, de l'aidant familial.

- Besoins spécifiques : des séjours de répit

Bénéficier de moment de répit est crucial pour les aidants de personnes âgées dépendantes selon plusieurs organismes de veille et des associations de familles.

Entre culpabilité et individualisme, la société n'est pas toujours bienveillante avec ceux qui endossent le rôle d'aidant. Ainsi leur besoin de répit n'est pas toujours exprimé. Or, des dispositifs permettent de prévenir certaines formes et certains degrés d'épuisement. Il en est ainsi notamment des structures d'accueil, enjeux majeurs pour l'action publique ainsi que le démontre leur forte présence au sein des programmes et plans d'actions, et néanmoins outils indispensables en appui des politiques de 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 urgents³³.

En 2006, la Conférence de la famille³⁴ a reconnu le répit comme un besoin primordial.

L'expression « structure d'accompagnement et de répit » est récente. Elle ne figure pas dans le plan Alzheimer 2004-2007. Elle est utilisée pour la première fois dans la Circulaire du 30 mars 2005 où il y est fait référence pour qualifier les accueils de jour et les gardes itinérantes. Le plan Alzheimer 2012 en donne en revanche une signification élargie : cette notion concerne les accueils de jour, hébergements temporaires, aides à domicile renforcées, garde itinérante de jour et de nuit, groupe de parole pour aidants, café des aidants... Les plus connus du public sont les accueils de jour et hébergements temporaires. La loi 2002-2 relative aux institutions sociales et médico-sociales les a, en effet, intégrés dans le secteur médico-social. Ils sont financés par l'Assurance maladie, les conseils généraux et les usagers.

³³ CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, 6 juillet 2010, « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », La Note de Veille, n°187

³⁴ CORDIER A., FOUQUET A., La famille, espace de solidarité entre générations, Conférence de la famille 2006, Bibliothèque des rapports publics – La Documentation française, mai 2006, 97 p.

Les autres dispositifs, plus récents, ne sont pas encore juridiquement intégrés dans le dispositif médico-social mais encouragés par les politiques publiques. Ils sont en fonction des cas, plus ou moins insérés dans des réseaux et filières. Ils peuvent être autonomes ou rattachées à des structures plus classiques telles que SSIAD ou EHPAD ; financés par dons, subventions, ou mis en œuvre par des bénévoles.

2.2 Les réponses des Pouvoirs Publics : mobilisation et tâtonnement.

C'est à partir des années 80 que la distinction entre retraités et personnes âgées va devenir officielle avec notamment la création du Comité National des Retraités et des Personnes Agées. Cette distinction dont le tournant est 75 ans, va se traduire par une politique sociale pour les retraités et une politique médico-sociale pour les plus âgés.

• Création d'une allocation spécifique

Il faut attendre une loi de juillet 1994 pour assister à la création de la Prestation Expérimentale Dépendance. Mise en place pour un an à titre expérimental, elle est composée de deux prestations distinctes : l'allocation pour tierce personne versée par le Conseil Général, et une Prestation Supplémentaire Dépendance financée par l'action sociale du régime vieillesse de la sécurité sociale. On change d'approche face à la dépendance : on passe d'une stratégie de revenus à une stratégie de services. Ce changement implique la mise en place d'une évaluation médico-sociale individualisée : la grille AGGIR début 1994. Suite aux aléas de la vie politique française, c'est la Prestation Spécifique Dépendance qui voit le jour en 1997. Deux critères sont retenus pour son bénéfice : l'âge (60 ans) et le GIR : (1 à 3). A cette date se scelle la frontière définitive entre la prise en charge de la dépendance naissant du handicap et celle née de l'âge.

Suite à un rapport rédigé par Pierre Sueur³⁵, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie APA, est créée le 20 juillet 2001³⁶. La clause du recours possible sur succession est supprimée, et l'APA est étendue aux personnes du GIR 4. La gestion en est confiée aux départements. Elle est alors définie comme une prestation attribuée et versée par le Conseil général, destinée aux personnes âgées qui ne peuvent plus, ou difficilement, accomplir les gestes simples de la vie quotidienne. Elle permet de financer, au moins partiellement, les aides nécessaires naissant d'une perte d'autonomie.

C'est à cette période que naissent les CLIC qui ont pour but de faciliter le maintien à domicile.

³⁵ Député-maire socialiste d'Orléans chargé de réformer la PSD à domicile

³⁶ 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

Face à la rapide montée en charge de l'APA et des coûts y afférant pour les conseils généraux, la Loi du 31 mars 2003³⁷ définit, tant en dépenses qu'en recettes, les solutions permettant d'assurer son « rééquilibrage » financier. Elle modifie la date d'ouverture des droits à l'APA (date de la notification de la décision d'attribution par le président du Conseil général pour les bénéficiaires à domicile et non plus date de dépôt du dossier de demande) et les règles de fonctionnement du Fonds de Financement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie. A titre exceptionnel, un concours de solidarité est versé en 2003 par le FFAPA aux départements qui sont financièrement les plus affectés par la montée en charge de l'APA. L'épisode caniculaire de 2003 met toutefois en lumière les carences de ce fonds.

Le Gouvernement va alors créer la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie CNSA par la Loi du 30 juin 2004³⁸. Cet établissement public chargé d'aider au développement de l'aide à domicile et à l'amélioration des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, de renforcer les concours versés aux départements pour la prise en charge de l'allocation personnalisée d'autonomie, gère les crédits issus de la Journée de solidarité, sous le contrôle de la Cour des Comptes : c'est une garantie de transparence dans l'utilisation des sommes dégagées.

Cette loi pose le principe d'une prise en charge collective de la dépendance et instaure la Journée de solidarité. Ainsi 2 milliards d'euros supplémentaires peuvent être mobilisés chaque année dont 1,2 milliard pour les personnes âgées.

La loi institue dans chaque département un dispositif de veille et d'alerte. Ce dispositif doit permettre l'intervention des services sanitaires et sociaux, sur la base des informations recueillies par les communes, auprès des personnes âgées et des personnes handicapées, dans les cas de risque exceptionnel, climatique ou autre.

• Instauration du projet personnalisé

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 a rénové l'action sociale et précisé la fonction des Schémas Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (SROSMS). Elle a mis en place les projets individuels pour les usagers des établissements médico-sociaux, prenant en compte leurs attentes et leurs besoins. Elle se base sur 5 orientations :

- Affirmer et promouvoir les droits des usagers.
- Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins.
- Mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation.

³⁷ Loi n°2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la 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

³⁸ Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

- Instaurer une coordination entre les différents acteurs.
- Rénover le statut des établissements publics.

Elle a mis en place sept outils à utiliser lors de la première orientation en établissement : le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le contrat de séjour, un conciliateur ou médiateur, le règlement de fonctionnement de l'établissement, le projet d'établissement ou de service, le conseil de la vie sociale. Elle a favorisé la création de nouveau type d'établissements/services ainsi que des projets expérimentaux. Cette loi a également rendu obligatoire l'auto-évaluation pour les établissements (avec communication tous les cinq ans) et l'évaluation externe tous les sept ans par un organisme habilité.

• **La mise en place d'une approche plus globale de la dépendance.**

Cette approche est consacrée pour la première fois par le Plan Vieillesse et Solidarités de novembre 2003. Programmé sur quatre ans, en réaction aux conséquences de la canicule de l'été 2003 et face au retard de la France par rapport aux autres pays européens dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes, ce plan aura permis d'accroître nettement le nombre de places d'accueil et d'améliorer la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Cette grande réforme ouvrira des droits nouveaux, personnalisés, facilement accessibles et garantis en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées par la CNSA : deux programmes d'actions (personnes âgées et personnes handicapées) sont prévus car leurs besoins et attentes sont toujours considérés comme spécifiques. Le financement est totalement sécurisé et fait appel à la solidarité et à la fraternité des Français.

Trois priorités sont définies pour relever le défi du vieillissement:

- Privilégier le maintien à domicile : permettre aux personnes âgées de vivre chez elles le plus longtemps possible. Pour cela, il conviendrait de développer les prestations médicalisées à domicile, mais également protéger le cadre familial ; créer près de 30 000 places supplémentaires sur 4 ans (17 000 places en soins infirmiers à domicile et 13 000 places d'hébergement temporaires et d'accueil de jour) ; mettre en place un système de vigilance et d'alerte (plan vermeil), pour être en mesure de faire face sans délai à certains risques ; et développer toutes les filières professionnelles de l'aide à domicile.
- Moderniser les maisons de retraite (environ 6500 à cette date). Il s'agit alors de renforcer leur médicalisation par l'accroissement du nombre d'infirmières et d'aides-soignants (15 000 personnels soignants recrutées jusqu'en 2007 dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées) ; d'ouvrir 10 000 places médicalisées ; et de climatiser au moins une pièce dans chaque maison de retraite avant 2007.

- améliorer la prise en charge sanitaire des personnes âgées en développant des services gériatriques qui rassembleront toutes les compétences nécessaires pour disposer de pôles d'excellence. La Plan Hôpital 2007 participera également à cet effort (notamment pour les urgences).

Entre 2004 et 2005, 10 000 places supplémentaires en EHPAD prévues par le plan sur quatre ans ont été financées, ainsi que 10 000 places en services de soins infirmiers à domicile, 4250 places en accueil de jour et 2250 places en hébergement temporaire. Le Gouvernement de Dominique de VILLEPIN a décidé en août 2005 de doubler l'effort de création de places : entre 2006 et 2007, 10 000 places supplémentaires en établissement seront financées.

• La consécration de l'importance de la prévention

Le plan « Bien vieillir » 2007-2009 concernait tous les seniors, soit plus de 10 millions de personnes et avait pour objectif de répondre au défi du vieillissement de la population en développant les axes suivants : organiser une prévention ciblée pour prévenir ou retarder l'apparition de pathologies ou d'incapacités, maintenir ou favoriser l'investissement des personnes âgées dans la vie sociale. Ce Plan faisait suite au Programme National Bien Vieillir initié en 2003 et renforcé en 2005. Il s'inscrivait dans le projet multinational de trois ans « Healthy Ageing » lancé par le programme de santé publique de l'Union européenne en 2004.

Ce plan est articulé autour de neuf axes visant à favoriser des stratégies de prévention des complications des maladies chroniques, à promouvoir des comportements favorables à la santé, à améliorer l'environnement individuel et collectif et à renforcer le rôle social des seniors par leur participation. Il exprime des conseils pratiques et concrets tels que continuer à entretenir, voire améliorer son capital intellectuel, physique, social et psychique, avoir une activité physique ou sportive régulière, adapter son alimentation selon les principes du Programme National Nutrition Santé. Il préconise également de lutter contre l'isolement en conservant une vie sociale riche et les liens intergénérationnels et de valoriser les notions de projet de vie et d'estime de soi.

• Le renforcement des dispositifs à partir de 2007

Le Plan Solidarité Grand âge 2007-2012 avait pour principaux objectifs de donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles (en développant les services de soins et d'aide à domicile, en soutenant davantage les aidants familiaux, en assurant une continuité entre domicile et maison de retraite) et d'inventer la maison de retraite de demain (en augmentant le nombre de soignants, en améliorant la qualité de vie, en maîtrisant les prix).

Il visait également à adapter l'hôpital aux personnes âgées (en développant la filière gériatrique et en resserrant des liens tant avec le domicile qu'avec les EHPAD) et d'assurer pour l'avenir le financement solidaire de la dépendance, afin de garantir un haut niveau de protection sociale face à la dépendance. Enfin il s'agissait d'insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention.

L'ensemble du plan « solidarité grand âge » a été chiffré à un coût de 2,3 milliards d'euros en juin 2006 au moment de son adoption par le gouvernement.

Ce Plan a été traduit dans la Loi de Financement de la Sécurité sociale du 19 décembre 2007³⁹. Elle prévoit la création de places de SSIAD, d'accueil de jour et d'hébergement temporaire et le financement de la création de 50% de places supplémentaires en EHPAD tout en poursuivant leur médicalisation ainsi que leur adaptation, notamment architecturale, à l'accueil de personnes atteintes de troubles du comportement.

La Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) est importante pour le secteur social et médico-social. A l'inverse des différents textes législatifs qui viennent d'être partiellement exposés, cette loi est un projet d'organisation sanitaire et non de financement. Elle doit permettre de mettre en place une offre de soins gradués de qualité, accessibles à tous, satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé. Elle crée ainsi des Agences Régionales de Santé (ARS) qui sont chargées de réguler, soit seules, soit conjointement avec les présidents de conseils généraux, les établissements et services médico-sociaux financés totalement ou partiellement par l'assurance maladie ainsi que les établissements et services d'aide par le travail.

La loi HPST modifie par ailleurs assez profondément la régulation de tout le secteur social et médico-social en introduisant une procédure d'appel à projet quasi-systématique pour la création, la transformation ou l'extension des établissements et services sociaux et médico-sociaux et lieux de vie et d'accueil.

Plus de dix huit mois après la publication de la loi, un rapport de l'Assemblée Nationale du 30 mars 2011 a porté un jugement mitigé sur l'application de la loi : le taux de publication de l'ensemble des mesures réglementaires d'application, hors ordonnances et arrêtés, est de 64 %. Il cache de grandes disparités. Si les titres relatifs à la modernisation des établissements de santé et à l'organisation territoriale du système de santé, ont des taux supérieurs à 80 %, les titres «Accès de tous à des soins de qualité» et «Prévention et santé publique» ont des taux plus faibles, respectivement de 40 et 54 %.

³⁹ Loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de Sécurité sociale 2008

Le 13 juillet 2011, le Parlement a adopté définitivement la proposition de loi Fourcade⁴⁰ qui complète et modifie certaines dispositions de la loi HPST comme le statut des maisons de santé qui deviennent des personnes morales⁴¹. Cette loi clarifie les contours de la procédure d'appel à projet. Ainsi, les transformations sans modification de catégorie de prise en charge (au sens juridique du terme) sont soumises à autorisation mais ne doivent pas passer par la procédure d'appel à projet.

• **L'apparition officielle de la problématique de la maladie d'Alzheimer : 2004**

Face au nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le gouvernement a adopté en 2004 et 2008 deux Plans Alzheimer. Le Plan 2008-2012 prévoit 1,6 milliard d'euros de dépenses publiques sur cinq ans pour la mise en œuvre de 44 mesures réparties en trois axes :

- Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants : apporter un soutien accru aux aidants, permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile, renforcer la coordination entre tous les intervenants, améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et optimiser le parcours de soins ;
- Fournir un effort pour la recherche et organiser un suivi épidémiologique ;
- Informer et sensibiliser le grand public, promouvoir une réflexion et une démarche éthique et faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne ;

Les principaux points concrets d'évolution sont les suivants :

- Développer et diversifier les formules de répit : expérimentation et évaluation de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux et les malades.
- Consolider le droit à la formation des aidants (deux jours de formation par an par aidant).
- Créer des MAIA permettant de fédérer le réseau des acteurs de proximité et de coordonner leurs actions autour du malade (et y mettre 1000 postes de gestionnaires de cas).
- Renforcer l'offre de services de soins adaptés à domicile par la création d'équipes spécialisées Alzheimer.
- Créer ou identifier dans les EHPAD des unités pour les malades souffrant de troubles comportementaux. Mettre en place à ce titre des PASA et des UHR pour les résidents ayant des troubles sévères du comportement, sous forme de petites unités accueillant nuit et jour douze à quatorze personnes, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activités.

⁴⁰ Loi n°2011-940 du 10 août 2011, dite Loi Fourcade

⁴¹ Art.L.6323-3 du CSP modifié par l'art. 39 de la loi HPST

Ce plan Alzheimer affiche un bilan mitigé. Malgré des progrès constatés quant à la prise en charge de cette maladie neurodégénérative, le décalage existant entre les 1,6 milliards d'euros envisagés et les actions exécutées est demeuré incompréhensible au regard des attentes des usagers confrontés à cette épreuve.

• La naissance de la « Silver Économie »

Longtemps perçu comme un fardeau, le vieillissement de la population renvoyait uniquement à la perte d'autonomie et à la dépendance croissante. Les débats se focalisaient dès lors sur les coûts financiers que cela représentait.

Si le vieillissement souffre toujours d'une image négative dans notre société, cette vision s'ouvre peu à peu par une évolution des conceptions et des innovations. Dans ce sens, le journal Géroskopie n°32-33 de mai 2013 prévoyait que les seniors seraient à l'origine cette année 2015 de 54 % des dépenses (santé, alimentation, équipements, loisirs..). Ainsi, le vieillissement de la population constituerait un véritable espoir en terme de croissance économique et donc d'emplois pour les jeunes.

Sous cet angle, les services et produits répondant au besoin d'autonomie des personnes âgées peuvent générer une véritable filière industrielle et économique dans différents domaines : communication, sécurité, santé, accessibilité... Le développement des gérontechnologies pourrait permettre de soutenir les personnes voulant rester à domicile mais également d'alléger le travail des soignants en établissement. C'est dans ce contexte que, fin avril 2013, Arnaud MONTEBOURG alors Ministre du Redressement Productif et Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée aux Personnes Agées et à l'Autonomie ont lancé la filière de la « Silver Économie ». Cette filière regroupe tous les partenaires agissant pour ou avec les personnes âgées : entreprises, associations, assurances, mutuelles, pôles de compétitivité, économistes, institutions, professionnels du secteur médico-social.

« Il s'agit de permettre et d'encourager les innovations qui vont nous accompagner dans notre avancée en âge et faire reculer la perte d'autonomie » selon le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Ainsi, *« La Silver Économie est une filière qu'il faut organiser et structurer, de manière à regrouper et fédérer toutes les entreprises agissant pour ou avec les personnes âgées. Nous souhaitons donner à nos entreprises les moyens d'imaginer, de développer et de distribuer des produits et des services qui serviront l'autonomie des âgés de demain, en France et dans le monde. [...] La Direction de l'animation de la recherche des études et des statistiques (DARES) estime que la Silver économie peut entraîner 300 000 créations d'emplois nettes, d'ici à 2020. »*

• La Loi « d'adaptation de la société au vieillissement de sa population »

L'ouverture d'un chantier sur la dépendance a été officiellement programmée dès 2010 par le Gouvernement. Il devait aboutir à une réforme en 2011 qui finalement ne verra le jour, a priori, qu'en 2015. Ce chantier se justifiait par le faible nombre des dispositifs d'aides aux aidants parfois peu adaptés aux besoins, mais dont la nécessité était pourtant reconnue. Rôle prépondérant, difficilement substituable, cette aide informelle est économiquement indispensable pour les gouvernements. Selon le Centre d'Analyse Stratégique, l'estimation monétaire de cette aide serait supérieure à l'ensemble des dépenses publiques consacrées à l'aide professionnelle⁴².

Le rapport sur l'adaptation de la société au vieillissement de la population identifie plusieurs défis à relever dont celui de la promotion des carrières du grand-âge. Le projet de Loi comportait trois volets : anticipation et prévention (mission conduite par le Docteur Jean-Pierre AQUINO), adaptation de la société au vieillissement, et accompagnement de la perte d'autonomie au domicile et en établissement (rapport présenté par Luc BROUSSY). Dans le cadre de la préparation de ce texte, le gouvernement a reçu un rapport de Madame Martine PINVILLE, Député de la Charente, témoignant de diverses expériences étrangères dans ces domaines. Celle-ci résume l'important enjeu de la question « *c'est la première fois dans l'histoire de l'humanité que les personnes âgées seront plus nombreuses que les enfants. [...]* ». La société doit donc s'adapter « *pour permettre à tous de profiter, dans les meilleures conditions sociales, économiques et sanitaires de l'espoir porté par l'allongement de l'espérance de vie* »⁴³.

Intéressons nous plus particulièrement au 3e axe qui est celui de l'amélioration de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Ce dernier pilier prévoit le relèvement des plafonds de l'APA à domicile (soit près de 700 000 bénéficiaires potentiels), en réduisant leur reste à charge, et de donner davantage de droits aux aidants. Une aide au répit serait ainsi instaurée, dans le but de permettre aux aidants qui accompagnent des personnes très peu autonomes de prendre du repos en finançant l'accueil ou l'hébergement de la personne aidée dans une structure adaptée. Les aidants seraient également soutenus pour des dispositifs tels que les « cafés des aidants ». De plus, le financement d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant serait prévu.

La France semble commencer à reconnaître le rôle essentiel des aidants dans la question de la prise en charge de la perte d'autonomie de la personne âgée.

⁴² CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, 6 juillet 2010, « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », La Note de Veille, n°187 p2.

⁴³ Martine PINVILLE : Relever le défi politique de l'avancée en âge – Octobre 2012

2.3 Des expériences diverses en France et à l'étranger

La place des aidants en Europe n'est pas très éloignée de celle occupée en France par les proches des personnes âgées. Il est intéressant de connaître les solutions de répit qui y sont développées et pourraient venir en complémentarité de celle proposée ici. De plus, ces expériences peuvent nourrir ce projet. L'accueil de nuit d'EGOA recoupe les avantages d'offres expérimentées sur le territoire : « parenthèse » et « noctambule ».

2.3.1 La place comparée des aidants dans les pays européens

L'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie disposent de moyens qui diffèrent d'un pays européen à l'autre. Ils ont toutefois un point commun : la place prépondérante des aidants familiaux ou proches. Certains États ont compris l'importance de leur présence aux côtés des personnes âgées notamment parce qu'ils contribuent à atténuer le montant du financement de la dépendance⁴⁴. Les premiers résultats du programme de recherche européen Interlinks⁴⁵ démontrent toutefois qu'il n'y a pas de véritable politique d'aide aux aidants s'insérant dans la politique globale d'aide aux personnes âgées, répondant aux besoins spécifiques des aidants.

C'est depuis les années 1960 que les pays scandinaves et les Pays-Bas considèrent l'aide informelle comme complémentaire à l'aide professionnelle et garantissent, par voie de conséquence, par leurs systèmes de protection sociale l'accès des personnes âgées à cette aide informelle. A l'inverse, les pays du Sud, la France, l'Angleterre et l'Allemagne ont longtemps considéré l'aide informelle comme de nature privée. Selon Michel NAIDITCH⁴⁶, cette différence serait due à une conception négative du vieillissement et au faible pouvoir de lobbying politique des aidants, rendant cette population « socialement invisible ».

Il a fallu attendre le milieu des années 2000 pour un changement d'orientation des pays du Sud, en raison notamment des difficultés des états de financer l'aide professionnelle.

A cette période, le maintien à domicile des personnes âgées commence à être privilégié à l'institutionnalisation pour des raisons économiques mais également par préférence des personnes âgées et de leur famille.

⁴⁴ NAIDITCH M., 2012, *Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe*, Questions d'économie de la Santé, n°176, IRDES

⁴⁵ Projet européen Interlinks : modéliser les interfaces et les liens entre prévention, qualité de services et contribution des aidants.

⁴⁶ Chercheur associé à l'IRDES et Médecin de santé publique

Toutefois, il est partout constaté que le recours aux aidants familiaux devient de plus en plus difficile à mettre en place au vu des évolutions des sociétés et des familles : âge des aidants, décohérence intergénérationnelle, travail des femmes, diminution du nombre d'enfants par ménage, familles recomposées. Les décideurs politiques vont s'intéresser aux mesures à prendre pour pérenniser cette aide informelle qui s'avère en effet très supérieure à celle des professionnels, et cela, quelque soit le pays européen et quelle que soit l'accessibilité à l'aide professionnelle.

L'aide informelle varie en termes d'intensité, de fréquence, de durée et de nature : dans les pays où l'aide professionnelle est facilement accessible (pays scandinaves et Pays-Bas), les aidants se concentrent davantage sur le maintien à la participation à la vie sociale. Le recours à l'aide professionnelle dans ces pays n'a pas réduit l'implication des aidants mais l'a transformée : on note donc une absence d'effet d'éviction des solidarités familiales par les solidarités publiques.

Au niveau européen, les études démontrent que les personnes qui ont un parent dans un établissement de soin ou un EHPAD ont, le plus souvent, une bonne approche et un bon ressenti de ces institutions. A l'inverse, les regards sont plus sceptiques de la part de ceux qui n'ont accompagné personne dans ce type d'établissement. Les Français et les Belges sont les citoyens qui ont l'avis le plus favorable sur les EHPAD, au contraire des Grecs.

L'opinion des européens est très partagée sur les soins procurés aux personnes âgées qui ne peuvent plus vivre chez elles. En effet, trois personnes sur dix considèrent que la meilleure solution pour ces personnes âgées est de vivre chez un de leurs enfants. Toutefois, une bonne partie des personnes interrogées considèrent également comme bonne la solution de maintenir la personne âgée chez elle, en lui fournissant un accompagnement régulier de prestataires publics ou privés. En revanche, les maisons de retraite sont le plus souvent vues comme la moins bonne option ! Cette répartition doit être nuancée car elle varie beaucoup en fonction des différentes cultures et des relations traditionnelles familiales en Europe. Par exemple en Turquie, presque une personne sur quatre considère que la meilleure option est que les parents vivent avec leurs enfants. A l'inverse, en Suède ou en Norvège, au Danemark ou en Finlande, moins d'une personne sur dix partage cette vision.

En revanche, les citoyens des pays européens partagent le même point de vue sur la responsabilité des états dans la prise en charge des personnes âgées : 93% des européens considèrent que les autorités publiques doivent fournir et assurer les prises en soins appropriées, au domicile ou en institution.

La majorité des européens (70%) considèrent qu'il devrait être obligatoire d'être assuré contre le risque dépendance. En revanche, l'opinion publique est divisée sur la question de mettre à la charge des enfants les frais de soins et dépendance engagés par leurs parents, lorsque ceux-ci n'ont pas les ressources suffisantes : 58 % des personnes y sont opposées. 70 % sont contre l'idée de la vente d'un bien immobilier pour assurer ses aides.

Un consensus existe sur le sort réservé aux aidants : les états devraient payer un revenu aux aidants qui ont cessé de travailler pour s'occuper d'un de leurs proches ou qui ont dû réduire leur temps de travail (de 77% au Luxembourg à 94 % en Grèce, Italie, République Tchèque) et prendre en charge le recours à des aides professionnelles lorsque les aidants familiaux ont besoin d'une période de répit (de 81 % en Roumanie à 97 % en Finlande). On constate aujourd'hui que très peu d'Européens ont abandonné leur travail pour prendre soin d'un proche : 2% ont arrêté de travailler et 3% ont évolué d'un contrat à plein temps vers un contrat à temps partiel.

Un quart des Européens interrogés souhaitent bénéficier d'aides à domicile et rester chez eux tandis que 10% souhaitent rester chez eux en bénéficiant de l'aide d'un proche. Il est intéressant de constater que les préférences et attentes des personnes interrogées pour elles-mêmes ne collent pas parfaitement avec ce qu'ils considèrent comme la meilleure option pour un parent âgé qui ne peut plus continuer à vivre sans aide régulière. L'espoir d'être maintenu à domicile et pris en charge par un aidant familial va de 22% au Danemark à 75% en Tunisie. La situation familiale des personnes interrogées influe beaucoup sur leurs réponses.

2.3.2 Des structures et services mises en place à l'étranger

Quelques recherches m'ont permis de constater que les ONG sont les plus gros prestataires de services de répit pour les aidants familiaux. En effet, les associations pallient fréquemment l'absence de services de répit adéquats sur le territoire en proposant un certain nombre de solutions d'aide temporaire aux aidants. Nous en citerons quelques uns, formant une liste bien sûr non exhaustive :

- Alzheimer Scotland - Action on Dementia (Ecosse) et Demensförbundet (Suède) : ces associations offrent des services d'accueil dans des structures spécialisées pour les personnes atteintes de démence, afin de soulager leur aidants familiaux.

- Relais Dumas (Suisse) : créé en 1991 par l'Association Alzheimer, Section de Genève, le Relais Dumas est un foyer de jour spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou d'une démence apparentée aux stades modérés et avancés. L'objectif premier du Relais est de permettre à ses hôtes de vivre pleinement des journées agréables et valorisantes en étant le plus autonomes possibles. Le second objectif du foyer est d'offrir un soutien aux proches des personnes malades en les remplaçant momentanément tout en assurant la continuité de leur tâche.

- Au Luxembourg, un projet expérimental de gardes de nuit, qui s'adresse à toutes les personnes dépendantes, est pris en charge par l'assurance dépendance. Il permet aux aidants familiaux de disposer de dix nuits par an dans le cas d'une indisponibilité subite.

- Dane Age(Danemark): l'association a organisé un projet de soins de répit à domicile. Deux bénévoles sont les référents d'une famille afin qu'une personne familière de la personne âgée puisse être disponible lorsque l'aidant en a besoin.

- Baluchon Alzheimer (Belgique): Ce service est né au Québec. « Baluchon Alzheimer a pour mission d'offrir du répit, du soutien et de l'accompagnement aux aidants qui désirent garder à domicile leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées, dans le respect des valeurs établies par l'organisme ». Il a pour but de permettre aux aidants de prendre du repos sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu que leur domicile. Un bénévole (généralement une femme), appelée «Baluchonneuse», va habiter chez l'aidant pour le remplacer lors de son absence. Ce service peut couvrir une période relativement longue (jusqu'à deux semaines), aussi bien le jour que la nuit. Les aidants sont soutenus dans l'accompagnement de leur proche, de façon individualisée. Ce service favorise le maintien à domicile « avec un soutien, une évaluation et un suivi ».

Au cours des journées d'accompagnement, la baluchonneuse va poursuivre avec la personne âgée ses activités classiques et en profiter pour établir un journal d'accompagnement qu'elle remplit grâce à ses observations (autonomie résiduelle, capacités cognitives...). Elle peut proposer également de rester en contact, devenant ainsi une personne ressource.

2.3.3 Des structures et dispositifs innovants en France

- La Parenthèse

A partir de l'idée québécoise du baluchonnage et avec l'appui des pouvoirs publics (Conseil Général ARS..) la directrice d'un EHPAD en Seine Maritime a expérimenté en 2008 un nouveau type de partenariat sur le territoire ou ouvrant son établissement vers l'extérieur : la « parenthèse ». L'idée était d'installer au domicile de la personne nécessitant de l'aide un professionnel pour un accompagnement 24 heures sur 24. C'est considéré comme une parenthèse pour l'aidant et le professionnel est appelé "parentheur" ou "parenthrice". Comme pour le baluchonnage, le séjour du professionnel est préparé à l'avance avec l'aidant. En raison des contraintes du Code du Travail, les professionnels se relaient au domicile de la personne âgée, chacun intervenant 12 heures (soit de 9h à 21h et de 21h à 9h le lendemain), pour un accompagnement continu.

- Le Noctambule

Créé dans un EHPAD de Champagne-Ardenne, le Noctambule est un lieu d'accueil de nuit pour les résidents de l'EHPAD. Le personnel de nuit chargé de l'animation du Noctambule est en robe de chambre, ce qui permet de créer une cohérence et des repères pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, comment expliquer à des personnes atteintes de ce type de pathologies qu'il est l'heure pour eux d'aller se coucher alors que les équipes de nuit, actives, sont dans les mêmes tenues de travail que les équipes de jour ? Ce changement visible pour les résidents les aide à comprendre l'arrivée de la nuit. Il est accompagné d'un protocole pour préparer doucement au sommeil : musique douce, lumière tamisée, infusions de tilleul... Ce lieu est ouvert de 19h à 5h pour tous les résidents angoissés. « A leur rythme, au fil de la nuit, les résidents regagnent leur chambre pour aller dormir après être totalement apaisés et gagnés par le sommeil. » selon la page de présentation sur ehpadeo.org.

Les résultats sont positifs : les résidents angoissés sont plus calmes, dorment mieux, dérangent moins les autres résidents. Cette sérénité se répercute sur le déroulé des journées. Les équipes constatent également la baisse du recours aux calmants. Cette idée a été récompensée par le 1er prix de la Fondation Médéric Alzheimer et de l'association Asshumevie dans le cadre de leur appel à projet.

Ce projet m'intéresse particulièrement dans le sens où il place les besoins du résident au cœur de l'organisation de l'EHPAD. Toutefois, il s'inscrit dans la démarche de « préparation au sommeil » et non d'un « respect de l'éveil ».

Ces recherches m'ont permis de constater qu'il n'y a finalement pas aujourd'hui de grandes différences de prise en charge des personnes âgées entre les pays européens et même avec le Canada, qui bénéficie pourtant d'une image de pays précurseur.

Le code du travail français n'a pas encore permis la transposition du baluchonnage mais les solutions trouvées s'en rapprochent toutefois.

Si mes recherches souffrent évidemment d'un caractère non exhaustif, je n'ai pas trouvé de projet tentant de prendre en compte de façon la plus absolue possible le rythme du résident, en faisant plier l'organisation à ses besoins et non l'inverse. Or, c'est la voie que je souhaite développer en saisissant l'opportunité de la création de cet accueil de nuit.

3 L'accueil de nuit à visée thérapeutique : un projet porteur de la mobilisation des équipes et de l'évolution du projet d'établissement

Jean-Marie MIRAMON précise que pour qu'un projet aboutisse, il doit s'appuyer sur trois champs. Il faut ainsi saisir les opportunités en repérant les besoins recensés par les partenaires publics, se servir du potentiel de la structure après l'avoir évalué et avoir identifié les ressources et savoir-faire et points faibles. Pour finir, il faut explorer le « marché » : population accueillie, caractéristiques, environnement concurrentiel, implantation, capacité de développement de la structure.

En raison de l'expertise acquise par l'équipe d'EGOA dans la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, cet EHPAD est un bon terrain d'expérimentation d'une approche différente de l'accompagnement, tant pour le Directeur que pour les partenaires du territoire, et un renforcement des dispositifs d'aide aux aidants. Ce projet innovant traduit également la volonté de confirmer le positionnement de l'EHPAD sur le territoire et de mobiliser les équipes en interne sur le développement d'une nouvelle approche de la prise en charge, qui se traduira par l'évolution du projet d'établissement.

3.1 Approfondissement du concept d'accueil de nuit à visée thérapeutique

Je souhaite aller au-delà d'un accueil de nuit classique qui ne présenterait un intérêt que pour les aidants et pourrait être source de déstabilisation pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. La mission de cet accueil de nuit est d'avoir un effet positif pour la personne âgée. Le temps passé dans la structure serait bénéfique et profitable. Pour cela, je compte mettre en place des activités à visée thérapeutique et/ou préventive. Il s'agit d'un mode de prise en charge innovant qui modifierait la conception de la prise en charge dans l'établissement.

Cet accueil se veut être un dispositif de répit des aidants du territoire, qui sont pour certains en souffrance. Cet espace permettrait dès lors de travailler sur une autre préoccupation que partagent tous les professionnels du secteur : la bientraitance.

Ce nouveau dispositif offre, en outre, à EGOA l'opportunité de s'ouvrir à son territoire par les partenariats que son fonctionnement requiert.

3.1.1 Une démarche de prévention du risque de perte d'autonomie

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne peut pas se faire uniquement par une prise en charge médicamenteuse comme c'est encore trop souvent le cas. Au contraire, les équipes d'EGOA veillent à EGOA à tout mettre en œuvre pour éviter la sur-médication et trouver dans la mesure du possible des réponses hors médicaments aux troubles de nos résidents. Si les traitements médicaux peuvent stabiliser l'état de certains patients, ils ne sont pas suffisants pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et restent une camisole chimique. Il est donc nécessaire de mettre en place des accompagnements spécifiques pour améliorer les fonctions cognitives et les troubles du comportement, préserver l'autonomie et limiter la dépendance :

- une stimulation cognitive et psycho-cognitive, par exemple, par de l'ergothérapie, des ateliers mémoires, la méthode de la validation.
- une stimulation sensorielle : aromathérapie, art-thérapie, musico-thérapie, méthode Snoezelen, méthodologie Humanitude.
- une stimulation de l'activité motrice : exercices physiques, activités du quotidien...

Les activités thérapeutiques sont très développées aujourd'hui pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Nous commençons à avoir un peu de recul sur les activités qu'il convient de faire avec ce public : quelles activités, à quel rythme, l'idée de ne pas trop solliciter pour ne pas épuiser mais de solliciter tout de même pour conserver au mieux l'indépendance et l'autonomie.

Mon idée serait de mettre en place, la nuit des activités de type PASA. Ceux-ci sont des unités de soins et d'activités adaptées « proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation »⁴⁷. Les activités collectives et/ou individuelles du PASA s'intègrent dans l'accompagnement personnalisé du projet de vie et de soins du résident. L'objectif thérapeutique est de maintenir le lien social, mobiliser les fonctions sensorielles, retrouver les gestes de la vie quotidienne, maintenir, stimuler ou réhabiliter les fonctions cognitives restantes et prévenir les troubles de la marche et de l'équilibre. L'accompagnement est régulièrement évalué et adapté à l'évolution de l'état du résident⁴⁸.

⁴⁷ Plan Alzheimer 2012-2016, Mesure n°16

⁴⁸ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes : Questions-réponses PASA et UHR

Les personnes déphasées sont fatiguées pendant la journée et par conséquent moins aptes à participer à des activités. De plus, l'arrivée de la nuit crée chez de nombreuses personnes âgées un sentiment d'angoisse. Il est donc nécessaire de travailler sur cette période génératrice de stress, d'ennui et qui a un impact considérable sur le déroulé de la journée suivante. Ces activités conçues et réalisées par une équipe pluridisciplinaire pour un accompagnement personnalisé seraient effectuées la nuit pendant des phases de grande activité de la personne malade. La personne âgée pourrait ainsi s'inscrire dans une démarche de prévention du risque de perte d'autonomie et faire disparaître l'angoisse qui peut accompagner ses déambulations nocturnes, en réalisant des activités thérapeutiques dans un cadre confortable et sécurisé. Ces activités seraient adaptées au public reçu dans leur nature ainsi que dans leur durée, intensité et moment où elles sont proposées.

Le but de ces activités est d'accompagner la personne dans le développement de son projet de vie personnel en l'aidant, la guidant, la stimulant, l'encourageant. Certaines activités sont très valorisantes. Or, il est fréquent de constater qu'un accompagnement adapté peut redonner confiance à une personne souffrant de la perte de certaines de ses capacités, ce qui contribue à limiter l'avancée des troubles. Elles permettent de maintenir, le cas échéant, une dynamique physique en stimulant l'appareil musculaire et tendineux, et de garder en éveil les capacités cognitives (en fonction des activités exercées, chaque fonction cognitive trouve à s'exercer et s'exprimer).

Toutes les animations doivent pouvoir être menées de façon individuelle lorsque le refus d'une personne de participer ne tient pas à l'animation elle-même mais à la présence du groupe.

3.1.2 Un mode de prise en charge innovant

L'accueil de nuit doit occuper une place entre l'EHPAD et le domicile de la personne âgée, répondant à la fois aux besoins du malade et de son entourage. Il devrait, comme les accueils de jour avoir un rôle à part entière dans la filière de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Ce dispositif est destiné à des personnes qui vivent encore à domicile : il permet aux personnes malades de vivre en journée chez elles, leur domicile restant leur lieu de vie habituel. Il vise la sécurité de ces personnes malades lorsque les risques identifiés à domicile la nuit apparaissent trop élevés. Il permet également de lutter contre le repli sur soi dans une situation où toutes les conditions sont réunies pour que la personne âgée s'isole.

Deux buts essentiels caractérisent spécifiquement ce nouveau mode de prise en charge :

- il offre à la personne malade une meilleure qualité de vie, un bien-être : pendant toute la durée de « déphasage », celle-ci peut vivre à son rythme la nuit, avec peu de contrainte, dans un environnement accueillant, chaleureux et rassurant.

- il permet aux aidants familiaux de s'accorder des périodes de répit. Les conjoints peuvent ainsi profiter d'une nuit complète de sommeil. Ce sommeil permet de récupérer et de mieux vivre l'accompagnement au quotidien.

L'accueil de nuit permettra également aux professionnels de noter au fil des nuits et activités l'évolution de la personne. Il peut avoir une fonction régulatrice, d'extériorisation, d'expression de l'énergie physique avec pour corollaire envisageable une pacification des tensions qui existeraient dans le quotidien de la personne âgée et de son aidant.

Enfin, l'accueil de nuit est un nouveau mode de prise en charge qui peut permettre d'éviter des hospitalisations ou des entrées en institutions prématurées. En effet, des périodes de crise peuvent apparaître à domicile lorsque l'aidant familial est épuisé et ne peut plus gérer la situation. La personne malade est alors dans l'urgence hospitalisée ou placée en institution.

Le fait de prévoir des activités la nuit peut être surprenant dans un premier temps. En effet, dans nos vies classiques, il est difficile de concevoir un tel respect du déphasage. Ce mot porte en lui-même l'image que l'on a de cette situation. Je n'ai pas trouvé de réponses à la question de savoir si l'organisation d'activités la nuit favoriseraient les troubles du cycle nyctéméral. En effet, je n'ai pas eu accès à des études portant sur cette question. Les médecins travaillant en EHPAD que j'ai interrogés m'ont indiqué que de façon générale, dans nos structures, on ne prend pas le temps d'observer ce déphasage. Il est davantage tenté de le résoudre par voie médicamenteuse.

Les équipes soignantes n'attendent donc pas de voir si la personne retrouverait à plus ou moins long terme un rythme plus classique et par conséquent, il est aujourd'hui difficile de se prononcer sur l'effet d'activités menées la nuit dans un concept respectueux des rythmes individuels.

3.1.3 Un renforcement des dispositifs d'aide aux aidants sur le territoire

L'apparition de la maladie d'Alzheimer est une souffrance pour la personne atteinte mais également pour son entourage. Dans la mesure où aucun traitement curatif n'est connu pour cette maladie, les malades (et leur famille) savent que leur déclin est inéluctable. La peur de l'inconnu et la peur de dépendre de ses enfants se conjuguent alors.

Les soignants constatent souvent tristesse et angoisse chez les malades, qui se traduisent parfois par de l'agressivité, même envers ses aidants. La souffrance peut être liée au regard des autres et générée par les relations avec la famille et les proches.

Bien que cette maladie touche de plus en plus de personnes et donc de familles, elle reste tabou. De cette honte, certes injustifiée mais souvent constatée, peut naître une période de déni. L'inquiétude, l'incompréhension, la peur et l'épuisement de l'entourage ajoute de la souffrance au malade.

Lorsque la maladie évolue, la personne ressent de plus en plus de difficultés à s'exprimer à l'oral. Les troubles de la communication verbale s'accroissant, la personne n'arrive plus à partager ni ses besoins, ni les sentiments qui l'envahissent. Elle utilise de plus en plus le mode non verbal pour communiquer avec son entourage. La déambulation, l'agressivité ou l'opposition sont alors à comprendre comme des messages délivrés par le malade pour exprimer sa tristesse, angoisse, peur, douleur ou inconfort.

A domicile, l'aidant familial, le conjoint âgé ou un enfant, passe généralement de nombreuses heures chaque jour auprès du malade. Si cette relation privilégiée est parfois vue comme enrichissante, gratifiante et source de satisfaction, elle est bien souvent vécue comme un lourd fardeau. Le quotidien est en effet difficile physiquement et épuisant psychologiquement. L'aidant a le sentiment de perdre sa liberté et de s'isoler car il devient délicat de s'absenter du domicile. Inquiet quant à la sécurité du malade, il peut avoir des attitudes très directives et infantilisantes. Ainsi, les mots qui reviennent le plus souvent chez les aidants exprimant leur ressenti sont « je suis à bout ».

L'aidant, totalement épuisé par la prise en charge d'un parent qui nécessite une attention constante se retrouve à cours de solutions lorsque le malade a, en outre, des troubles du sommeil, des insomnies, des réveils nocturnes au cours desquels il se lève, s'active comme en plein jour ou déambule voire sort de son domicile pour faire une promenade ou des courses, en pleine nuit. Ces situations d'épuisement conduisent dans la plupart des cas à une institutionnalisation de la personne malade. Les plaintes des aidants familiaux quant à la difficulté de prendre en charge au quotidien leur parent malade sont récurrentes et douloureuses. Ils ont besoin d'aide dans une situation où sens du devoir et implication affective font naître de lourds sentiments de culpabilité. Or, une institutionnalisation vécue comme prématurée par les aidants familiaux et qu'ils auront donc des difficultés à accompagner aura de réelles conséquences sur le bien-être de la personne malade et sa perte d'autonomie.

L'accueil de nuit, tel que je le conçois, offre une solution de répit pour les aidants. C'est la promesse d'une vraie nuit de sommeil (sans inquiétudes et sans appréhension d'être réveillé en urgence) pendant que le malade bénéficie d'un accompagnement adapté à sa pathologie et à ses périodes d'éveil actif. Les aidants familiaux peuvent aussi profiter de ce temps pour reprendre une activité extérieure qu'ils avaient délaissée du fait de la maladie de leur proche : sorties, dîner entre amis... Or, prendre soin de soi est essentiel pour arriver à prendre soin des autres.

Ces temps de répit permettent également de conserver des liens sociaux. Si les aidants familiaux ont la possibilité de se reposer et de se ressourcer régulièrement, ils peuvent alors plus facilement poursuivre l'accompagnement à domicile sur du long terme et voir leur parent comme un être proche dont ils s'occupent et non plus comme un fardeau.

3.1.4 Une action innovante pour la promotion de la bientraitance

Plusieurs instructions du 22 mars 2007 ont élaboré une dizaine de mesures allant dans le sens de la promotion de la bientraitance : création de l'ANESM, généralisation de la démarche qualité dans les établissements, sensibilisation et formation des professionnels, augmentation des effectifs et valorisation des métiers, humanisation du cadre de vie, facilitation des signalements, désignation d'un correspondant maltraitance dans chaque ARS, multiplication des inspections sur le terrain, élargissement de l'action du Comité national de vigilance, application des axes d'amélioration et meilleur suivi des inspections. Toutefois cette promotion de la bientraitance ne concerne que les établissements. Or, l'association ALMA donne les chiffres 2015 de répartition de la maltraitance et des principaux modes d'action : 70% des cas de maltraitance ont lieu à domicile. Pour 25% des cas il s'agit de maltraitements psychologiques, pour 19% de maltraitements financiers, et pour 17% de maltraitements physiques. Les agresseurs présumés seraient à 70% des hommes.

La maltraitance des personnes âgées est un sujet qui a très longtemps été ignoré, caché, ou négligé. Ce n'est qu'en 1987 que le Conseil de l'Europe s'est saisi de la question des violences vécues par les personnes âgées au sein mêmes des familles. Le rapport « violences et négligences » du groupe de travail constitué pour étudier la question donne une définition de la maltraitance : « tout acte ou omission commis par une personne (ou un groupe), s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique, ou à la liberté d'une autre personne (ou d'un autre groupe) ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ». Il éclaire sur les différentes formes que cela peut prendre : violences physiques, psychiques, financières, médicamenteuses notamment, ou négligences actives et passives.

Le rapport « prévenir la maltraitance envers les personnes âgées » remis le 22 janvier 2002 par Monsieur DEBOUT, membre du Conseil économique et social à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes âgées, explique la relation particulière entre aidant et aidé qui peut amener progressivement l'aidant à l'épuisement. Il distingue des situations de surinvestissement affectif, où l'aidant prive la personne âgée de droits et de libertés, des situations de sous-investissement affectif qui conduit à des négligences, des privations voire à l'abandon de la personne âgée. Or force est de constater qu'une des premières causes de fatigue, et par suite d'épuisement, est l'impossibilité de dormir la nuit.

Cette situation qui conduit rapidement au burn-out des aidants devant répondre la journée aux contraintes habituelles de leur vie, peut être source de maltraitance : enfermement dans une pièce, cris, insultes... L'opportunité de confier à des professionnels qualifiés le soin de s'occuper de leur parent, de temps en temps ou régulièrement, soulagerait les aidants et réduirait de façon importante les risques de maltraitance.

Selon Gregory DEGENAERS, psychologue clinicien, faisant référence à la Synthèse Qualité de vie en EHPAD de l'ANESM en 2011, la bientraitance n'est pas une simple addition de règles, d'obligations et d'interdits. Elle est un état d'esprit, une culture inspirant tout autant les actions individuelles que les rapports collectifs. C'est la recherche du bien-être et de l'épanouissement du sujet. La bientraitance repose sur des bases incontournables : le respect de l'individu dans toutes ses dimensions ainsi que le souci de son épanouissement.

A contrario, il définit la maltraitance comme « une pathologie relationnelle marquée par deux éléments : la violence et la dépendance ». Il s'agit d'une violence au sein d'une relation de dépendance (un enfant face à ses parents, un malade face à un soignant, un salarié face à son employeur, etc). Une étude réalisée dans le milieu des années 90 en Grande Bretagne a permis de dresser un tableau faisant ressortir les principaux facteurs de risques de maltraitance des personnes âgées, dans le cadre familial (cf. Annexe 7).

L'auteur de la maltraitance agirait selon trois moteurs principaux :

- Il peut avoir conscience du mal provoqué, qui est recherché et/ou accepté. Le maltraitant cherche alors à tirer profit de la personne âgée, pour l'assujettir, lui soutirer de l'argent.
- L'incompétence partielle ou totale provoque maladresse, inadéquation des stimulations, réponses inadéquates : maltraitance incompétence. L'aidant manque de formation, de connaissances pour bien répondre aux besoins de la personne âgée.
- Les moyens physiques et psychiques de l'aidant sont dépassés par les pressions et exigences auxquelles il est soumis : maltraitance débordement. Un « fléchissement » de la bienveillance pourra être la conséquence d'une baisse d'énergie et de moral.

Les actes de maltraitance peuvent prendre différentes formes :

- atteintes physiques : manque de soins, absence d'actes d'hygiène, carence alimentaire, contraintes physiques (contentions, enfermement, violences physiques).
- violences psychiques : harcèlement moral, manipulations, violences verbales, infantilisation. Ces violences touchent à l'image de soi, à l'ego peuvent créer un sentiment d'insécurité, de dévalorisation.
- atteintes matérielles : ce sont les violences les plus fréquentes faites aux personnes âgées (vol, escroquerie...).

Outre le caractère évidemment choquant de la notion même de maltraitance sur une personne en état de faiblesse mais dont nous comprenons bien qu'elle n'est pas tout le temps volontaire, les répercussions psychiques induites par des actes de maltraitance peuvent être chez la personne âgée d'une grande ampleur. Le stress et les peurs causés peuvent être facteurs d'accélération du processus de dégradation intellectuelle, induisant une évolution dépressive notamment et une accentuation subite du vieillissement physiologique. La création d'un mode de répit, plate-forme d'observations, d'échanges, et rompant les processus d'isolement éventuellement mis en place est donc une réponse adaptée à la problématique de la maltraitance. L'accueil de nuit pourrait également, dans ce sens, être un lieu d'échanges lors de soirées formalisées comme telles, ou même un simple espace de paroles entre professionnels et aidants. L'EHPAD pourrait avoir vocation à s'ouvrir vers l'extérieur en termes de soutien au public concerné.

3.1.5 Ouvrir l'EHPAD à son environnement : une coopération territoriale et inter-établissements

Selon Jean-Marie MIRAMON, il appartient « *au dirigeant de tisser un réseau de relations avec son environnement immédiat ou avec des secteurs d'activités plus éloignés. [...] Ces stratégies relationnelles doivent être entretenues régulièrement* ».

L'idée de cet accueil de nuit est née de l'observation des besoins du territoire mis en lumière par les familles et les aidants des résidents de l'EHPAD EGOA mais aussi de rencontres et discussions avec les accueils de jour autonomes et rattachés du secteur, la MAIA de Bayonne, et l'association des familles BVR 64-40.

L'accueil de nuit s'adressera donc au public situé sur le territoire de la Côte Basque, et plus précisément la zone du BAB (Bayonne Anglet Biarritz) et communes périphériques. Il sera ainsi nécessaire de s'assurer de la bonne visibilité de l'accueil de nuit auprès du CLIC, de la MAIA, de France Alzheimer, et des réseaux d'assistantes sociales, des associations de familles. L'EHPAD devra également être en réseau avec les structures qui permettent le maintien à domicile des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cet accueil de nuit va donc aider l'EHPAD à se situer comme un maillon du système global d'accompagnement des personnes âgées dépendantes du territoire.

Pour donner à cet accueil de nuit quelques chances de succès, la création de partenariats est nécessaire. Un partenariat est une association entre deux ou plusieurs entreprises ou entités qui décident de coopérer en vue de réaliser un objectif commun. Il permet de créer certaines synergies par le biais de la mise en commun de ressources, de connaissances et de tirer profit d'une complémentarité.

Aujourd'hui, les partenariats répondent à certains enjeux. Les directeurs d'EHPAD n'ont pas de marge de manœuvre sur la revalorisation tarifaire des budgets. Par conséquent, nous devons trouver des solutions pour maintenir la même qualité de prestations en répondant à l'augmentation des coûts et à la stabilité des ressources. Pour ce faire, se distinguer de la concurrence est important. Il est ainsi nécessaire de faire reconnaître auprès des professionnels du secteur sur le territoire la compétence des équipes en place, leur expertise et les outils dont l'EHPAD dispose. En face des directeurs d'EHPAD se trouvent d'autres directeurs de structures complémentaires telles que les SSR qui ont des besoins de placement, des familles en recherche de solutions et des entités publiques qui sont confrontées à l'augmentation du nombre de personnes âgées. Ainsi, instaurer des partenariats représente plusieurs avantages : être reconnu comme professionnel du secteur, travailler en collaboration et en confiance, s'inscrire dans un réseau.

3.2 Moyens matériels et financiers et politique de ressources humaines requis pour ce projet

Ce projet requiert une organisation spécifique en parallèle de l'organisation de l'EHPAD déjà mise en place. En effet, les accueils courts de ce type nécessitent des moyens particuliers tant matériels que financiers. D'autre part, un renforcement des équipes en place sera nécessaire par création ou extension de postes aujourd'hui à temps partiel. Je dois donc prévoir une politique de gestion des ressources humaines.

3.2.1 Modalités pratiques et planning prévisionnel

- Modalités pratiques

L'achat d'un local de 120 m² jouxtant l'EHPAD est en cours. Il est réalisé afin de redéployer le PASA et d'améliorer ainsi les conditions de travail des soignants qui, jusqu'à ce jour, sont dispersés dans l'établissement en fonction des activités. L'utilisation de ce nouvel espace sera donc double : PASA et accueil de nuit. En décembre 2014, j'ai répondu à un appel à projet lancé par l'ARS Aquitaine « Expérimentation EHPAD centre ressources ». Nous n'avons pas eu de retour à ce jour, toutefois, l'ARS a communiqué sur le fait que tous les financements n'avaient pas encore été attribués.

Il est prévu d'ouvrir l'accueil de nuit pour dix places, sept jours sur sept du lundi au dimanche et 323 jours par an (six semaines de fermetures annuelles). Son amplitude horaire est prévue de 19h00 à 8h00, soit 13 heures d'ouverture. Le nombre de nuitées théorique s'élève donc à 3 230 (323 × 10 places = 3230).

Le taux d'occupation prévisionnel de la première année s'élève à 70 % en raison de la relative visibilité de ce nouveau mode de prise en charge au début de l'activité. Pour la première année on devrait donc avoir un nombre de nuitées prévisionnel s'élevant à 2 310 ($3230 \times 70\% = 2261$). Des collations ainsi qu'un petit-déjeuner seront inclus dans l'accueil. Les personnes accueillies pourront, sur option, dîner dans les locaux, moyennant une contrepartie financière s'élevant à 8 € le dîner.

- **Planning prévisionnel**

La planification constitue un des points essentiels du tableau de bord de pilotage de mon projet. Afin d'établir un planning prévisionnel, je compte partir de l'hypothèse de l'ouverture de l'accueil de nuit en mai 2016.

L'achat du local devrait être finalisé fin 2015. Afin de ne pas prendre de retard, les devis de rénovation et les travaux d'aménagements validés seront prévus pour décembre 2015. A partir de septembre 2015, des réunions seront organisées en interne afin d'associer le personnel à ce nouveau projet en travaillant autour du projet d'établissement à raison de deux fois par mois. Dès janvier 2016, des groupes travailleront sur l'élaboration du déroulé d'une nuit type, l'adaptation des activités thérapeutiques à leur organisation nocturne etc... Au cours de l'été 2016, l'EHPAD conviera ses partenaires territoriaux à une journée portes-ouvertes. A compter de l'automne 2016, des groupes de travail et d'analyse de pratiques auront pour mission d'étudier le projet corollaire à la création d'un accueil de nuit à visée thérapeutique : l'évolution du projet d'établissement. Je compte une année d'échange sur le sujet pour que les équipes s'emparent du sujet, le portent et commencent à modifier leurs pratiques.

3.2.2 Moyens matériels et financiers

- **Locaux**

Aujourd'hui, l'établissement possède un PASA éclaté. Les activités sont réalisées en fonction de leur nature dans différents locaux de l'EHPAD. Dans le but d'unifier les activités du PASA et de l'identifier par rapport au reste de la structure, conformément au Cahier des Charges relatif aux PASA et UHR édicté par la Direction Générale de l'Action Sociale, l'acquisition prochainement des locaux qui jouxtent l'EHPAD est prévue.

Ces locaux de 120 m² aujourd'hui vides, accueillait jusqu'à l'été 2015 une crèche. Ils devront faire l'objet de travaux d'adaptation et d'aménagement.

Le PASA étant ouvert de 10h30 à 17h, nous pourrions utiliser ces locaux pour créer une activité spécifique la nuit, ce qui contribuerait une gestion efficiente.

- Transport :

Nous n'organiserons pas nous même l'acheminement et le retour des personnes accueillies la nuit en raison des spécificités géographiques du territoire. En revanche, il sera mis à la disposition des aidants familiaux une liste de prestataires de services à la personne, pouvant effectuer le transport des personnes accueillies. Cette liste sera la même que celle proposée dans les accueils de jour travaillant déjà avec certaines sociétés considérées comme fiables et adaptées à ce type de public. Le cas échéant, les aidants familiaux pourront réaliser eux-mêmes l'acheminement de leur résident.

Les frais de transports seront remboursés soit sur facture du prestataire soit au réel kilométrique jusqu'au plafond journalier s'élevant à 11,62 € pour 2014. Nous considérerons qu'en moyenne les personnes accueillies vivent dans un rayon de 15 km autour de l'EHPAD. Nous prévoyons donc un remboursement moyen des frais kilométriques égal à $30 \times 0,25 = 7,5$ € par jour par personne.

Soit $7,5 \times 10 \text{ personnes} \times 323 \text{ jours d'ouverture} = 24\,225$ € de frais de transport.

- Exploitation (cf. Annexes 8 et 9)

Les produits relatifs à l'activité de l'accueil de nuit sont constitués par la dotation versée par l'assurance-maladie et la part payée par les usagers sachant que les personnes accueillies pourront prétendre à l'APA dans le cadre du plan personnalisé à l'autonomie.

Les charges spécifiques à l'accueil de nuit sont les suivantes:

- dépenses afférentes à l'exploitation courante comprenant notamment l'alimentation (possible dîner, collation, petit déjeuner), les fournitures diverses (eau, électricité, nécessaire de toilette et de change...), et le transport.
- dépenses afférentes au personnel comprenant les charges spécifiques liées à la création de poste pour l'accueil de nuit mais aussi les frais de personnel relatifs aux postes d'agent de services, de secrétaire et d'infirmière, ainsi que des frais de formation.
- dépenses afférentes à la structure comprenant notamment la dotation aux amortissements des investissements envisagés précédemment.

- Investissements :

- 250 000 € d'achat des locaux (estimation des locaux réalisée par les Domaines) et
- 80 000 € de travaux d'aménagement des locaux adaptés aux personnes âgées
- 30 000 € d'ameublement classique et d'achat de 10 fauteuils médicalisés de repos.

Je compte louer des lits médicalisés au début de l'activité afin d'ajuster par l'expérience le nombre de lits nécessaires à acheter. Le projet d'investissement totalise un montant de 360 000 €.

L'établissement financerait l'achat des locaux ainsi que les travaux d'aménagement et l'ameublement classique dans la mesure où ceux-ci accueilleraient le PASA.
 L'amortissement linéaire relatif à l'immeuble est prévu sur 30 ans : $320\,000 / 30 = 10\,667\text{€}$
 L'ameublement classique sera amorti sur 5 ans : $20\,000 / 5 = 4\,000\text{€}$
 L'amortissement du matériel spécifique à l'accueil de nuit se fera sur 5 ans, soit $10\,000 / 5 = 2\,000\text{€}$.

3.2.3 Moyens humains et politique de ressources humaines

Au vu de la spécificité de l'accueil de nuit, une équipe pluridisciplinaire et bien formée est nécessaire (Cf. Annexe 10).

- Certains postes vont devoir être créés :
 - psychologue : 0,5 ETP pour une intervention de 2h30 tous les soirs ($2,5 \times 7 / 35$)
 - psychomotricienne : 0,4 ETP pour une intervention de 2h tous les soirs ($2 \times 7 / 35$)
 - secrétaire : 0,2 ETP équivalent à une heure par jour pour la gestion du planning, des inscriptions et dossiers administratifs avec élaboration des contrats de séjour ($1 \times 7 / 35$)
 - infirmière : 2 ETP pour une présence de 21h à 7h ($10 \times 7 / 35$)
 - ASG : 2,6 ETP pour une présence de 19h à 8h, soit 13 heures par nuit ($13 \times 7 / 35$)
 - ASH : 1 ETP pour une intervention de 5h par jour ($5 \times 7 / 35$)
 - Médecin coordonnateur : 0,1 ETP

L'accueil de nuit sera fermé 6 semaines par an afin de ne pas avoir à remplacer le personnel. Ces roulements sont facteurs d'instabilité pour les personnes âgées et de coûts importants de remplacement pour la structure.

- Politique de ressources humaines : maintien et actualisation des compétences
 Selon Jean-Marie MIRAMON, trois compétences sont nécessaires pour diriger : fédérer, concevoir et animer : *« la question des ressources humaines touche en fait à celle de l'investissement. Placé dans des conditions favorables, l'homme mettra en valeur tout son potentiel pour produire par son travail qualité, sens et innovation. D'où les trois grands objectifs suivants : dynamiser le personnel pour favoriser une adaptation permanente des compétences, une mobilité préventive de l'usure et du désengagement ; sauvegarder et optimiser les emplois en permettant une adéquation permanente entre l'offre de services et les besoins des personnes accueillies ; mettre en cohérence le projet de l'entreprise et celui du salarié. »* Ce sont les compétences existantes aujourd'hui au sein d'EGOA qui permettent d'envisager ce projet. Au cours du dernier trimestre 2015 seront donc organisés des entretiens d'appréciation qui seront intégrés dans le projet personnel de chaque salarié et aux objectifs généraux de l'EHPAD servis par une démarche collective.

Pour préparer ces entretiens, un travail conjoint avec l'infirmière cadre mènera à l'identification des capacités de chacun : compétences professionnelles, capacité d'adaptation et d'initiative, qualité du travail effectué, adhésion aux valeurs de l'EHPAD... Ils permettront d'identifier les compétences opérationnelles, les compétences latentes et les ressources potentielles des salariés et par conséquent de préparer de nouvelles compétences pour une bonne adaptation aux nouvelles pratiques.

Certains salariés sont à temps partiels. Il leur sera donc proposé d'augmenter leur temps de travail afin de répondre aux exigences de lutte contre la précarisation des emplois. C'est le cas par exemple de certains agents de services hospitaliers ASH. Ce dispositif devrait leur être favorable car il n'implique pas du travail de nuit mais réorganise leurs journées (et éventuellement l'amplitude horaire du travail).

Ce projet va également nécessiter la mise en place d'un plan de formation. D'une part, le personnel multidisciplinaire devra suivre certaines formations spécifiquement adaptées à la prise en charge de nuit du public accueilli. D'autre part, ce projet permettra la montée en compétence de certains personnels en engageant par exemple des formations d'aides médico-psychologiques AMP pour les ASH. Ces nouvelles formations permettront d'anticiper le nombre de départs en retraite qu'il faudra gérer les prochaines années. En effet, sur le territoire aujourd'hui, il est plus facile de recruter des ASH que du personnel soignant. Deux types de formations seront donc planifiés, qui vont s'inscrire dans le cadre de la réorganisation du travail amenée par le projet et qui porte en lui-même une revalorisation des tâches :

- des formations visant à l'acquisition de connaissances spécifiques indispensables pour la prise en charge nouvelle (des formations sur le projet d'accompagnement personnalisé qui placent le résident au cœur de toutes les démarches par exemple).
- des formations plus globales visant davantage à mieux appréhender la structure, le secteur et ses spécificités. Elles s'adresseront aux personnes dont le fort potentiel aura été détecté afin de décloisonner dans la mesure du possible ses tâches quotidiennes.

3.3 Emporter l'adhésion des collaborateurs : construire une démarche d'accompagnement du changement

Pour que ce projet aboutisse, les salariés doivent y adhérer. Pour cela, un plan de communication doit être établi. Il se déroulera dès le lancement du projet jusqu'au bilan. Ce plan devra être adaptable en fonction des résistances éventuellement rencontrées. Pour convaincre les équipes d'EGOA, je dois m'inscrire dans une démarche d'accompagnement du changement.

3.3.1 Communiquer tout au long du projet

Selon Hugues MARCHAT, consultant en management, « *il est possible d'adopter deux stratégies de communication dans un projet. La première consiste à avoir un mode de communication cohérent avec la manière dont l'entreprise communique habituellement. Cela consiste entre autres à utiliser les mêmes vecteurs de communication pour le projet et l'entreprise. La deuxième solution consiste à avoir une communication décalée par rapport aux habitudes de l'entreprise autant sur le fond que sur la forme* ». Il met en garde sur l'impact négatif que pourrait avoir une communication décalée en cas d'échec du projet. Il préconise une communication simple et maîtrisée.

Les réunions institutionnelles déjà mises en place et entrées dans les habitudes des salariées constitueront donc le socle de la communication autour du projet. Elles seront complétées par des réunions ou événements ponctuels. En premier lieu, l'établissement de la liste des cibles des opérations de communication permettra d'adapter les messages. Plusieurs moyens de communication peuvent être mis en place : réunions de décision, réunions de validation, réunions d'information, entretiens individuels, groupes de travail... En fonction des résultats à atteindre, un mode sera davantage privilégié qu'un autre.

La communication peut être de trois types : opérationnelle, décisionnelle et promotionnelle. La **communication promotionnelle** touche à la fois les acteurs externes et internes : public et partenaires, et salariés. La forme est très importante. Une réunion de lancement marquera le démarrage du projet, des réunions d'informations auront lieu à chaque étape importante (réponse de l'ARS, achat du local..) en complément d'un suivi tout au long du projet, de la mise en œuvre de communiqués de presse, et de la rédaction de plaquettes pour promouvoir ce nouveau mode de prise en charge.

Pour ce faire, au cours du mois de septembre deux réunions extraordinaires (équipe et contre-équipe) rassembleront tous les membres du personnel pour expliquer le projet, son cadre, le point d'arrivée. Les résultats attendus et les objectifs de qualité seront alors exposés. Ces réunions, prévues plus de six mois avant l'ouverture de l'accueil de nuit vont permettre d'annoncer à l'avance les changements opérés. Ce délai est important pour l'acceptation des changements.

La **communication opérationnelle** est celle qui va faire fonctionner le projet : elle privilégie le fond de l'information (elle peut souvent être informelle, autour d'un café par exemple ; sans grand formalisme : réunion rapide hebdomadaire ou information par mail). Cette communication qui s'adressera principalement aux équipes soignantes (AS, AMP) pourra être réalisée par l'IDEC. Il va également s'agir ici d'organiser des groupes de travail pour procéder à la concrétisation du projet.

La **communication décisionnelle** va permettre de réaliser des arbitrages dans le projet au fur et à mesure de sa mise en place (sur trois critères : qualité, temps et budget). Cette communication privilégie la forme et le fond. Je serai à l'origine de ces réunions qui seront organisées mensuellement au minimum ou plus souvent en cas de nécessité avec les cadres de l'établissement constitués en comité de pilotage, l'ergothérapeute et la psychomotricienne ainsi qu'une AS référente Humanitude.

A chaque phase de progression, il sera nécessaire d'adapter la communication, en tenant compte des moments de faiblesse dans la motivation notamment. Ainsi, en suivant les schémas classiques de la résistance au changement, il faut tenir le discours adéquat. Dans la phase de résistance, il sera nécessaire d'adapter le discours aux différents acteurs et à leur positionnement face au projet. Dans la phase de résignation, il est important de communiquer sur les avantages du projet, de mettre en avant les gains individuels et collectifs et d'informer sur l'avancement du projet. Dans la dernière phase qui est celle de l'acceptation, il faut faire participer les acteurs à la construction du projet, les valoriser par une communication promotionnelle, les récompenser.

J'utiliserai un système d'information dans les deux sens ascendant et descendant. En effet, ces deux modes permettent au cours d'entretiens individuels, de réunions d'échange et de notes de service de développer des relations fondées sur la confiance, de reconnaître l'autre dans son identité et de bien communiquer. D'autre part, j'organiserai des réunions interservices pour faciliter la communication latérale.

3.3.2 Savoir identifier et comprendre la résistance au changement

La notion de « résistance au changement » me semble utilisée trop souvent pour pouvoir recouvrir une seule réalité: formule vaste et vague dont on a, à force d'utilisation, perdu le vrai sens ; formule derrière laquelle on se retranche pour justifier un certain immobilisme ; formule utilisée pour réduire les employés à une masse inerte... Si toutes ces hypothèses peuvent se vérifier, l'approfondissement de cette question m'a permis d'en mesurer davantage les contours et d'envisager ses ressorts comme un levier possible de management. Lorsque l'on aborde la question de l'employé concerné par le changement, il est en effet presque toujours question de la résistance au changement. Or, si les raisons qui expliquent les résistances sont connues et si la bonne approche est employée, ces résistances seront toujours évitées ou surmontées selon André BRASSARD, Professeur à l'Université de Montréal en science de l'éducation.

Avant d'envisager la création d'un nouveau mode de prise en charge qui aurait un impact important sur l'établissement, j'ai donc cherché à savoir ce qui peut se cacher derrière cette notion.

Qui dit changement dit résistance au changement ? La terminologie «résistance au changement» remonte aux auteurs Coch et French, sociologues, qui en 1947, publiaient un article «Overcoming resistance to change» dans la revue Human Relations. Deux questions étaient posées: pourquoi les gens résistent-ils si fortement au changement et qu'est-ce qui peut être fait pour surmonter cette résistance? Depuis, d'importantes recherches et de nombreux travaux, ouvrages et publications y ont été consacrés.

Le fait de résister consiste à refuser de subir les effets d'une action, en opposant une force à une autre. Appliquée aux personnes elle a deux connotations : une positive et une négative. Elle peut traduire une qualité : supporter la fatigue, les privations, les efforts prolongés ou intenses. Dans les sciences humaines, elle s'entend négativement comme le refus d'obéir, le fait de s'opposer, d'entrer en rébellion. Si on l'étend au contexte organisationnel, ce terme signifie blocage, frein, obstruction, opposition.

Elle peut être individuelle ou collective, active ou passive. Six causes de résistance ont été mises en lumière :

- Les causes individuelles : traits de personnalité, âge, expériences passées, habileté, préférence pour la stabilité. L'anxiété naissant de l'écart entre les exigences de la nouvelle réalité extérieure et ses propres besoins crée ce mécanisme de défense.
- Les causes collectives : l'existence d'acquis, de la conformité aux normes sociales établies dans un système, sa cohérence, et ses tabous, rituels, mœurs.
- Les causes politiques : pressions politiques, de personnes influentes, de confiance, ou pour soutenir une cause sur le destinataire du changement.
- Les causes liées au système organisationnel : système lui-même inerte et peu réceptif au changement. La résistance dépendra alors du leadership, du contexte, du potentiel humain, de la culture, de l'histoire de la structure.
- Les causes liées au changement lui-même : un changement complexe, peu légitimé par l'organisation et/ou en opposition avec les valeurs du milieu. On constate ainsi une résistance au changement lorsqu'il s'agit par exemple d'une multitude de changements successifs.
- Les causes liées à la mise en œuvre du changement : les gens ne résistent pas au changement mais davantage à la façon dont il est présenté. Une des causes serait donc l'initiateur du changement lui-même. Une mise en œuvre déficiente constitue très souvent la cause majeure des échecs des changements. Ce point m'intéresse particulièrement dans ce contexte de création. Selon Alain RONDEAU, Professeur de management et fondateur du Centre d'études en transformation des organisations, il faut développer les capacités individuelles et organisationnelles nécessaires à la réalisation du changement. Il s'agira dès lors d'accompagner le changement par des formations adaptées, des ressources, des délégations de pouvoir, de l'encadrement, des consultations et des informations.

Si l'on s'éloigne un peu du salarié, destinataire du changement, et que l'on analyse le regard du directeur, nous pouvons nous poser la question de savoir dans quelle mesure ce dernier influence cette résistance. Selon Céline BAREIL, du Centre d'études en transformation des organisations d'HEC Montréal, il faut se demander jusqu'à quel point on retrouverait ces manifestations qualifiées de résistance au changement dans un climat de confiance. Dans un tel contexte, il est en effet possible que les questions posées, les critiques, les refus le cas échéant, soient perçus par le directeur comme des questions légitimes, des idées d'amélioration et de perfectionnement du système. Nous approchons alors d'une vision subjective de la résistance qui tiendrait autant à la réaction des salariés qu'au climat social, au directeur et ses propres convictions quant au changement opéré. Collerette, Delisle et Perron⁴⁹ retiennent les dimensions suivantes: le respect des personnes et des compétences, le temps et les moyens fournis pour s'adapter au changement et la crédibilité du décisionnaire.

Face à un changement, chaque personne passerait par cinq phases psychologiques selon Gérard CARTON, psychologue et consultant en management. Ces phases incontournables dont la durée varie, sont plus ou moins douloureuses selon les cas :

- le refus de comprendre (réaction due au refus de voir sa réalité altérée),
- la résistance (le changement devient une chose possible mais pas souhaitable. La personne va chercher à l'aménager, pour le rendre moins inconfortable),
- la décompensation (dépression, perte de motivation),
- la résignation (la personne accepte le changement mais contrainte et forcée),
- l'intégration, le changement ne se ressent plus, comme s'il n'avait pas eu lieu.

Chaque collaborateur est à un stade différent de l'autre. Je dois donc être attentive à l'évolution de chacun dans la procédure du changement. Il faut, en outre, avoir conscience que tout changement entraîne ce mécanisme psychologique, y compris ceux qui pourraient a priori ne présenter que des avantages. Je compte donc prévoir ma communication en fonction de ces étapes.

La question de la résistance au changement s'articule autour de la question « comment l'éviter ? ». Elle a donc pour corollaire la question de l'accompagnement au changement.

⁴⁹ COLLERETTE P., DELISLE G., PERRON R., 1997, Le changement organisationnel : théorie et pratique, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, 173 p.

3.3.3 Accompagner le changement : aider dans le cheminement, accompagner dans la démarche

Si l'on admet que toute conduite humaine a un sens, changer signifie alors soumettre l'existant à la critique, impliquant la critique du sujet lui-même sur son propre comportement. Le salarié doit, pour accepter les changements qu'on lui propose, être en mesure d'analyser le comportement qui était le sien jusque-là, et s'inscrire dans une démarche de remise en question de ses pratiques. Avant de prévoir des changements et de modifier des pratiques professionnelles, il est donc nécessaire de faire la démarche de comprendre la nature et le sens des gestes et habitudes que l'on cherche à changer.

L'appartenance à un collectif, conférée par la reconnaissance, suppose des règles de travail communes. Lorsque l'on souhaite modifier les habitudes d'un groupe, on pourra être confronté à une difficulté : un salarié qui, individuellement comprendrait l'intérêt d'une nouvelle technique de prise en charge, risquerait de s'écarter des règles du travail collectif communément admises, et de la communauté et donc de perdre les moyens de se faire reconnaître par les autres. *« Ainsi ne faut-il pas, au nom du progrès, fût-ce un progrès de prévention, mépriser la tradition. Si les travailleurs résistent à une transformation brusque de leurs modes opératoires, c'est parce qu'ils ont de bonnes raisons de rester attachés à tout ce dont ils ont aussi besoin, à la tradition, pour communiquer entre eux, se comprendre et coopérer dans le travail »*⁵⁰.

Une démarche trop directive ou prescriptive pourrait avoir pour conséquence la déstabilisation psychologique plus ou moins importante des travailleurs. *« Et contre la souffrance, les travailleurs ne restent pas passifs. Ils construisent des stratégies défensives, individuelles et collectives »* selon Christophe DEJOURS, psychiatre et psychanalyste.

Le changement des traditions d'un groupe, le changement social, vient rarement d'une prescription extérieure. Il est le résultat d'une évolution des membres du groupe qui produit lui-même ses nouvelles normes et valeurs. Classiquement, les modes opératoires nouveaux se dégagent des us et coutumes de travail, suite à des discussions, concertations entre les travailleurs concernés lors de réunions institutionnelles ou de concertations informelles. La mise en place d'un changement aura donc davantage de chance de réussir si elle peut être portée et ajustée par les acteurs eux-mêmes, de façon à ce qu'ils incorporent dans leurs traditions ces modifications. Pour réussir, un changement programmé doit faire évoluer tout le collectif de travailleurs afin que la coopération entre eux reste possible et permettre la création d'un nouveau système.

⁵⁰ INRS dossier Médico technique « comprendre la résistance au changement »

Même si ce changement envisagé est du point de vue de celui qui le souhaite légitime, opportun et justifié, il peut déstabiliser la structure ou à l'inverse lui insuffler une nouvelle dynamique très positive si cette évolution est comprise et portée par les salariés.

- Participation des salariés

Ma stratégie consiste à expliquer les raisons du changement et faire participer les salariés à sa mise en œuvre. Selon Coch et French, il s'agit de réunir le groupe, lui communiquer efficacement le besoin de changer et stimuler sa participation dans la planification du changement. A travers des discussions qu'il faudra mener attentivement, un consensus pourra être trouvé sur le jugement à porter sur le mode opératoire soumis à discussion : rejet, confirmation, jugement plus nuancé avec propositions d'évolution. Ces discussions ouvertes jouent ici un rôle essentiel : un changement discuté et accepté fait passer le changement imposé par l'extérieur dans le registre de l'action concertée et délibérée, conduite par les acteurs eux-mêmes et par conséquent augmente considérablement les chances de réussites de la transformation. Mais pour cela, je devrai accepter que l'exécution s'accompagne d'un réajustement et d'une re-conception, tenant compte de la dialectique entre tradition et changement. Je devrai, dès lors, accepter la différence entre ce que je prescrivais et ce qui est adopté, sans considérer cet écart comme de la désobéissance ou de l'incompréhension mais comme une nouvelle élaboration peut être davantage adaptée. La clé sera peut-être de se concentrer dans la mesure du possible sur la dynamique de transformation plutôt que sur le résultat modifié lui-même.

Des discussions collectives et des espaces communication vont être mis en place. Il est nécessaire de mettre les salariés en mesure de savoir pourquoi ils tiennent à leurs habitudes, et à quelles habitudes plus spécifiquement. Des conditions d'intercompréhension optimums doivent être réunies. Il doit exister entre celui qui écoute et celui qui parle une relation équitable. Pour cela, il s'agit d'être capable d'entendre, de comprendre, d'admettre certains points ignorés et éventuellement de changer ma propre vision des choses.

Afin d'emporter l'adhésion des équipes, et après avoir organisé des réunions d'informations, de communications, les équipes auront la mission de choisir le nom du projet afin qu'elles se l'approprient. Il s'agit aussi d'un symbole les rendant porteurs du projet. En effet, outre le fait que c'est un bon moyen de les impliquer et de les valoriser, le personnel représente autant de personnes vivant sur le territoire et partageant les mêmes codes et le même langage. Il sera donc très intéressant d'entendre leur façon de comprendre et présenter ce nouveau projet.

- Expliquer les objectifs pour le public et le personnel

Les objectifs doivent être cohérents. Selon Bernard DIRIDOLLOU⁵¹, les objectifs doivent être exprimés et clarifiés, limités à un nombre restreint, mesurables ou observables, phasés et échéancés, spécifiques à chaque unité. Ils doivent tendre vers un résultat, être réalistes et réalisables, assortis de points de contrôle. Ils ne sont pas reconductibles.

Il ne faut pas confondre les objectifs (concrets, à courts termes, mesurables) et les missions (fonction, limitées dans le temps).

Il existe trois catégories d'objectifs : les objectifs d'activité (production, efficacité, coût, qualité) ; les objectifs de développement de l'organisation (méthode, organisation de l'activité, évolution des techniques), et les objectifs de développement des personnes. Le projet d'accueil de nuit tel que je le conçois recoupe de façon visible les deux premiers objectifs : augmenter la qualité de l'accompagnement des résidents en travaillant toujours à les rapprocher de leurs besoins et envies et créer une nouvelle organisation en faisant évoluer le concept de prise en charge.

Une fois le cadre général et l'objectif souhaités exposés, le personnel aura une marge de négociation sur d'autres points tels que les délais de réalisation, les moyens nécessaires ou les critères d'appréciation. Ces négociations permettent d'apaiser d'éventuelles tensions.

Le personnel de l'EHPAD doit être associé au projet et y voir des opportunités. Le changement de conception qui va s'opérer doit être présenté comme tel. L'existence d'un accueil de nuit à visée thérapeutique va en effet avoir des conséquences sur l'organisation entière de l'établissement : déroulé des journées et des nuits. Le jour, le personnel peut voir une opportunité de modifier et même alléger son travail. Aujourd'hui ; de nombreuses activités à visées préventives et thérapeutiques sont organisées pour les résidents. Nous sommes dans une logique de « maintien en activité ».

La souplesse que représente un accompagnement la nuit et non une seule surveillance change la prise en charge : on accepte le rythme de la personne, on l'accompagne. On ne rentre plus dans un éventuel rapport de force qui peut aggraver les troubles du comportement. De plus, cela devrait permettre de diminuer l'inquiétude de voir une personne refuser toutes les activités à cause de son état de fatigue et craindre sa perte d'autonomie : un relais complet est mis en place la nuit.

Le personnel de nuit verra sa façon de travailler changer de façon plus importante. Un travail d'accompagnement spécifique devra être réalisé.

⁵¹ Directeur adjoint à la division management et développement des personnes de Cegos Grand Ouest

- Définir les règles du « jeu »

Selon Bernard DIRIDOLLOU, « *définir les règles du jeu de son unité, de son service, c'est donner à chacun de vos collaborateurs des repères, des impératifs ou des priorités. C'est préciser les critères de la réussite individuelle et collective* ». Ainsi, pour qu'une règle du jeu serve il faut qu'elle comporte plusieurs caractéristiques : être exprimée clairement, être utile, applicable, contractuelle, protectrice et souple. Pour cela, il faudra les définir, les faire connaître, faire adhérer le personnel et faire respecter ces règles.

- Centrer l'activité autour du besoin des personnes accueillies

Les postes de nuit vont devoir être parfaitement définis et des fiches de tâches seront créées. En effet, cette activité nouvelle doit être guidée. En équipe, nous allons donc définir les besoins et les conditions de la meilleure prise en charge possible. C'est en partant des besoins des résidents qu'il faut raisonner et élaborer les missions. Les fonctions de chacun seront définies afin de permettre à chaque salarié de savoir ce qu'il doit faire, comment, pourquoi et surtout pour qui, afin de donner la possibilité à chacun de savoir « à quoi sert » le poste qu'il occupe dans l'entreprise, le service, et dans quel sens orienter son action.

Les équipes d'EGOA disposent d'une grande expertise sur la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Elles seront donc compétentes pour élaborer les modalités et protocoles qui seront appliqués dans cet accueil de nuit. En petit groupe d'une dizaine de personnes maximum, les salariés devront réfléchir de façon très concrète aux activités les plus opportunes et adaptées à la nuit. Ce travail sera fait suite à un recueil de témoignages des équipes de nuit qui recenseront les besoins constatés.

Les réunions d'élaboration du projet seront composées de douze personnes au maximum. Chaque personne concernée y sera conviée : elle connaîtra au préalable les questions traitées, les objectifs de la réunion, et le cas échéant, les éléments à préparer. Conformément à ce que recommande Bernard DIRIDOLLOU, la réunion finira par l'élaboration d'un plan d'« ACIER » : Actions Concertées, Individualisées, « Échéancées » et Réalistes. L'idée est de ressortir des premières réunions avec un plan de réflexions et de sortir ensuite avec un plan d'actions.

3.4 Emporter l'adhésion des partenaires associatifs, publics et visibilité sur le territoire

- Les aidants et les personnes accueillies

Les aidants sont destinataires de cet accueil de nuit. Ils y trouveront une solution de répit leur permettant d'éviter l'épuisement mais également un soutien dans l'accompagnement de leur proche. Ils pourront échanger avec des équipes compétentes sur les questions de prise en charge. L'accueil de nuit se veut être une plate-forme pour les aidants et les malades. Ils doivent en effet tous en tirer un bénéfice.

Il sera nécessaire de bien communiquer sur ce projet. Pour cela, une rencontre est prévue avant même l'ouverture, avec la presse locale, pour bien expliquer les objectifs de l'accueil de nuit : contribuer au mieux-être des personnes âgées en préservant leur autonomie et en respectant leur rythme de vie (activités à visée thérapeutique organisées la nuit) tout en offrant aux aidants des nuits de répit.

La volonté de permettre à la personne âgée et à son entourage de conserver le plus longtemps possible le choix entre rester à domicile ou s'installer dans un EHPAD, sera mise en exergue. Intégrer un EHPAD présente en effet de réels avantages pour les personnes souffrant de telles pathologies, rester à domicile en présente d'autres : la personne concernée et ses aidants ne doivent pas être contraints par épuisement de ces derniers à choisir la première solution.

Les personnes reçues de façon régulière et/ou répétées ainsi que leurs aidants auront une première approche des établissements d'hébergement. Cette approche libre et moins engageante qu'une entrée directe en EHPAD peut permettre de décomplexer les aidants face à l'idée, à terme, de confier leur proche à une institution. Le sentiment de culpabilité des aidants confrontés à leur incapacité à faire face à la dépendance grandissante de leur parent pourrait ainsi diminuer. Progressivement, l'idée d'un accueil permanent peut naître. Le temps nécessaire à envisager cette possibilité se fera dans de meilleures conditions et sans épuisement. Par conséquent, s'il est décidé de faire entrer la personne âgée dans un EHPAD, cette étape sera moins crainte par le malade et mieux accompagnée par ses aidants. Bien sûr, si la personne malade choisit de vivre à EGOA, elle connaîtra les lieux et les équipes et son accueil/intégration en sera facilité.

- Les partenaires

Cet accueil de nuit devrait renforcer le maillage territorial. D'une part sa mise en place nécessite un travail de réseau : expliquer aux partenaires publics l'intérêt d'une telle structure et de ce nouveau mode de prise en charge, et communiquer sur ce concept auprès des associations d'aidants et de malades. D'autre part, son bon fonctionnement aura pour corollaire une collaboration avec les autres acteurs du territoire : accueils de jour, BVE 64-40, France Alzheimer.

Cela nécessite l'identification des partenaires incontournables sur le territoire, à savoir ceux qui seront susceptibles d'adresser à EGOA des personnes âgées ayant besoin de cette prise en charge. Pour cela, des visites sur le terrain dès janvier 2016 seront proposées pour présenter ce projet et des communications ciblées auprès de certains services (tels que les services gériatriques qui gèrent un flux important d'entrées et de sorties) et auprès des certaines associations auront lieu.

France Alzheimer est un interlocuteur incontournable. Cette association a été créée en 1985. Elle est aujourd'hui la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Constituée en union nationale, l'association s'appuie sur un réseau d'associations départementales qui œuvrent sur le terrain au plus près des familles. Pour renseigner les pouvoirs publics sur les attentes et les besoins des familles, l'association multiplie les actions de sensibilisation, de mobilisation et de revendication tout en participant à la réflexion générale. Cette association devra donc être un partenaire privilégié.

L'EHPAD adressera une lettre aux médecins traitants qui interviennent à EGOA afin de les informer du projet. Ils pourront ainsi en parler et faire le relais dans leurs cabinets de villes auprès de leurs patients. Pour créer le plus grand nombre de partenariats possibles, une communication interne sera préparée, identifiant les termes à utiliser et les points forts à mettre en valeur. L'infirmière cadre, en tant qu'interlocuteur privilégié des autres structures du territoire, doit être spécialement informée.

Finalement, une fois les contacts établis et la reconnaissance de l'EHPAD sur le territoire, il conviendra de nourrir ces partenariats, en assurant un suivi à l'aide de tableaux de bord.

3.5 Un projet qui prend sens : évolution du projet d'établissement et motivation des équipes

Ce projet de création et l'ouverture de l'accueil de nuit impacteront l'établissement. En effet, la mise en place d'activités la nuit est porteuse d'interrogations et de questionnement. Lorsque l'adhésion des équipes sera effective, ces évolutions devraient être facteur de dynamisme des équipes en lien avec une nouvelle.

3.5.1 L'évolution du projet d'établissement de l'EHPAD EGOA

« Améliorer c'est chercher à mieux faire. Pour commencer, il faut prendre le temps de comprendre la situation, de l'observer mais sans l'analyser. Trop souvent le groupe de travail cherche d'abord à démontrer la pertinence de son analyse, pour conforter ses impressions. Or, pour améliorer, il faut rester naïf, ouvert à toute idée nouvelle. »

Quand on décide d'améliorer, on ne connaît pas le résultat, on sait seulement une chose : la situation devrait être meilleure. Et on ignore si, au final, il y aura plus ou moins de problèmes puisque la situation sera nouvelle »⁵².

Saisie du projet de création d'un accueil de nuit à visée thérapeutique, j'ai approfondi des recherches et lectures que j'avais commencées à réaliser à mon arrivée à EGOA. Je souhaitais en effet comprendre les résidents de l'EHPAD, leurs comportements et réactions. Comprendre permet d'accepter la différence et l'inattendu.

Je me suis ainsi aperçue que la création d'un tel accueil ne serait pas réalisable si la vision classique de la prise en charge, partagée aujourd'hui dans de nombreux EHPAD dont EGOA, n'évolue pas. La réussite de ce projet passe par un travail de reconsidération de la prise en charge, et donc d'évolution de projet d'établissement. En tant que directrice, je suis et veux être garante des conditions dans lesquelles les résidents de l'EHPAD sont accompagnés : je dois assurer une prise en charge de qualité, individualisée, et respectant leur consentement libre et éclairé. Pour cela, le travail autour du projet d'établissement est un bon outil. La façon d'aborder les périodes de nuit doit évoluer dans nos établissements. La qualité des nuits a un impact sur la qualité des journées. L'expérience du noctambule montre une réduction des angoisses liées à la nuit grâce à un accompagnement spécifique de fin de journée.

Selon Jean-Marie MIRAMON, *« le projet – son contenu, sa force, sa pertinence – ne sort pas de la tête du seul directeur. Il est la résultante de l'ensemble des regards portés par les différents acteurs sur le dispositif médico-social, en fonction de leurs intérêts professionnels et personnels, à court ou moyen terme. [...] Le projet d'entreprise est le document de référence adopté par le plus grand nombre des salariés et des administrateurs. Il trace l'avenir, explicite les valeurs, fondements de la culture d'entreprise, et dessine les voies politiques et stratégiques à suivre pour atteindre les objectifs. Document ambitieux et collectif, fédérateur et valorisant pour chaque personne concernée, le projet est destiné à susciter l'adhésion de tous sur les trois points suivants : la réalité de l'entreprise, telle qu'elle apparaît après un audit de l'existant, avec ses forces, ses faiblesses, ses potentialités, son devenir, ses ambitions, son identité, qui fonde les stratégies, les décisions, les modes de fonctionnement technique et organisationnel. »*

Lorsque je me suis emparée de ce projet, j'ai pris conscience qu'il appelait à réétudier les notions de continuité et d'individualisation de la prise en charge. C'est autour de ces deux notions que je souhaite faire évoluer le projet d'établissement de l'EHPAD.

⁵² MAGUERET G. 2005, *L'amélioration rapide de la qualité dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, Rennes : éditions ENSP, 119 p.

Tous les EHPAD offrent une continuité de prise en charge, nécessairement. L'équipe de jour laisse place à l'équipe de nuit qui, après une période dédiée aux transmissions, prend le relais. Toutefois on peut se poser la question de savoir si la continuité de prise en charge est considérée comme respectée lorsqu'on organise une seule surveillance ou si on considère qu'elle nécessite un accompagnement adapté au mieux à chaque instant de vie du résident. Dans les faits, nous veillons à offrir la meilleure des prises en charge au cours de la journée ; la nuit il s'agit d'avantage d'une surveillance adaptée que d'un accompagnement spécifique.

Peut-on changer de vision des choses ? Peut-on envisager que la nuit, qui « est faite pour dormir » selon la formule classique, peut également être aménagée autrement lorsque l'on s'occupe de personnes qui souffrent d'une pathologie qui les renvoie à des réactions et comportements plus instinctifs qu'appris? En effet, il faut prendre en compte que « *la maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur à la surface* »⁵³ : le cœur et la nature. On apprend aux enfants à dormir la nuit, et la maladie déconstruit toutes les habitudes.

Nous percevons bien à titre personnel l'impact qu'ont nos jours sur nos nuits et inversement. Un trouble, un stress, une angoisse apparaît au cours de la journée et nos nuits en sont altérées. Le lendemain, il est plus difficile de gérer nos activités. Il est donc possible de comprendre la déstabilisation que peut causer une nuit mal vécue sur une personne qui ne sait plus bien comment vivre ses jours.

La deuxième question corollaire est celle de l'individualisation de l'accompagnement à travers les projets personnalisés. Le projet de vie d'un résident conçu par une équipe pluridisciplinaire autour de son histoire et de ses habitudes (culturelles, sociales..) occupe une place importante dans le projet d'établissement d'EGOA. L'ensemble des membres du personnel a ainsi intégré depuis longtemps le droit à un accompagnement adapté à ses spécificités, et au-delà de ses besoins, à ses aspirations et ses envies. Cet accompagnement doit évoluer avec la personne, et la modification de sa situation.

On évoque ici la notion d'individualisation de la prise en charge en répondant au mieux aux attentes et besoins singuliers de la personne âgée dans une vie en collectivité qui connaît ses propres contraintes organisationnelles et fonctionnelles. Conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, il s'agit de trouver un équilibre entre protection et autonomie, entre besoin de solitude et apport du lien social, entre vie en collectivité et respect de l'intimité et de la vie privée. Il faut donc veiller au moment où l'organisation collective générale se met à primer sur la prise en compte des besoins et attentes de la personne et sur son projet personnalisé.

⁵³ BOBIN C., 1999, *La présence pure*, Le temps qu'il fait, 70 p.

Il en est ainsi lorsque les rythmes de vie de chacun se mettent à dépendre de l'organisation des équipes et des visions générales communément partagées faisant place de vérité absolue. Or, l'idée que les résidents doivent dormir la nuit est communément acceptée. La meilleure traduction en est la différence entre le nombre de personnel constituant les équipes de jour et celui constituant les équipes de nuit.

On s'éloigne dès lors considérablement de la notion même d'individualisation et de personnalisation de la prise en charge. Une prise en charge individualisée doit être exempte de tout jugement sur les habitudes de la personne accompagnée. Une telle prise en charge devrait donc pouvoir offrir des périodes de repos ou des activités indifféremment jour et nuit, sans jugement de ce qu'il « est normal » de faire. En outre, l'expérience montre qu'une personne qui traverse une phase pendant laquelle elle ne trouve pas le sommeil la nuit ne peut être ramenée dans un rythme classique par des interventions extérieures. Elle retrouvera spontanément ce rythme après quelques temps, plus ou moins longs, souvent par recours aux médicaments.

L'accueil de nuit tel que je le conçois permettra de faire évoluer le mode de prise en charge existant aujourd'hui à travers une réflexion sur le projet d'établissements et la mise en place de nouvelles pratiques. Je souhaite également que l'occasion de la création de cet accueil permette la mise en place dès la fin de journée d'une procédure d'accompagnement et de préparation à la nuit. Ainsi, l'accueil de nuit va permettre un redéploiement des activités et une vision plus globale de la prise en charge sur 24h.

3.5.2 Dynamiser et entretenir la motivation d'équipes compétentes par un nouveau projet

Selon Jean-Marie MIRAMON, « *on ne peut présider ni diriger une organisation, si performante soit-elle, avec la gestion quotidienne pour seule ambition [...] L'institution doit ouvrir des perspectives, tracer des pistes, affirmer des valeurs. Tous ces éléments sont autant de point d'ancrage pour l'avenir mais aussi de références immédiates pour fédérer et harmoniser au quotidien le fonctionnement des équipes. Le projet, fenêtre sur l'avenir, sert également le présent* ». Le Directeur d'EGOA a toujours défendu la qualité de la prise en charge et l'innovation comme valeurs de l'établissement : il a ainsi été le premier sur le territoire à disposer d'un PASA et à signer une convention tripartite. L'EHPAD compte un certain nombre de référents Humanitude. Une salle Snoezelen a été mise en place il y a déjà quelques années et EGOA dispose depuis cet été d'un cabinet dentaire. Pour m'inscrire dans la continuité de cette démarche, je compte dynamiser les équipes par ce projet novateur qui va donner à l'EHPAD un nouveau rayonnement.

Les changements apportés vont renforcer le sens même du projet d'EGOA, en amenant de nouvelles pistes de réflexions.

Dans ce secteur où la motivation ne peut naître du salaire, il faut rechercher d'autres possibilités pour maintenir l'implication des salariés. Une des voies possibles est la qualité de vie au travail. Pour cela, le document unique d'évaluation des risques professionnels servira de base de travail pour identifier les améliorations possibles des conditions de travail des salariés, qui se sentiront reconnus. Cette évaluation permettra d'identifier les risques psychosociaux existants et d'envisager des réponses de type organisationnel ou relationnel. Il sera particulièrement nécessaire d'écouter les équipes de nuit. L'enrichissement et la complexification de leurs tâches peuvent être vécus comme une surcharge de travail lourde à porter s'ils ne sont pas accompagnés des formations adéquates et d'un suivi des cadres.

La motivation au travail passe par le sentiment d'être utile, d'être considéré, d'être force de proposition. La certification Qualicert de l'EHPAD est utilisée par les cadres comme un facteur de motivation. En effet, si elle est valable pour trois ans, chaque année un audit de surveillance est réalisé afin de vérifier le respect du référentiel. C'est l'occasion de rappeler les protocoles et faire le point sur les indicateurs retenus (taux de contention, de chutes, nombre de médicaments par résidents...). Les salariés sont motivés par le processus. Associés, ils cherchent eux-mêmes à maintenir les bons résultats généralement obtenus. La remise d'un rapport positif est pour l'ensemble du personnel une grande fierté : ils savent qu'EGOA est le seul établissement du territoire à être certifié. Ils se sentent considérés par la validation annuelle de la certification.

Pour augmenter la qualité de la prise en charge et développer l'identification des collaborateurs aux objectifs de l'établissement, il faut accroître leur implication. Un des moyens est de développer l'autonomie de chacun et ainsi leur permettre de se réaliser. En outre, il faut faire prendre conscience au collaborateur qu'il est capable de produire ce qui lui est demandé : un salarié qui se sentirait non apte à la mission proposée ne fera pas d'efforts et se placera dans un processus de découragement, d'échec. Pour cela, les formations qui seront mises en place permettront un développement des compétences, qui devra être validé par leur reconnaissance par leur hiérarchie.

Un établissement réactif ne fonctionnera qu'avec l'engagement de l'ensemble des salariés. Pour porter une innovation et s'inscrire positivement dans une démarche de recherche de la qualité de l'accompagnement, le personnel doit être motivé. Il est essentiel de chercher à augmenter l'intérêt du travail par l'autonomie, la responsabilité, l'élargissement des tâches.

Manifester reconnaissance et donner confiance : le projet de l'accueil de nuit est suffisamment innovant pour ne pouvoir être porté que par une structure déjà très engagée dans la considération de la personne âgée. Il sera important de mettre ce point en lumière, comme traduisant la reconnaissance du bon travail réalisé par les salariés et de leur investissement personnel dans la structure. La confiance sera donnée par la transparence de la stratégie utilisée⁵⁴, la participation des équipes aux réunions de définition des objectifs, et la visibilité sur l'avancement du projet.

3.6 Démarche d'évaluation

Je prévois des outils d'évaluations du travail et de l'implication de mes collaborateurs et de contrôle du projet, afin de pouvoir l'aménager, redresser certains dysfonctionnements et l'adapter à une réalité du terrain qui m'aurait échappé pendant la phase de conception.

- Contrôle et évaluation du travail de mes collaborateurs

Je compte exercer un suivi et un contrôle régulier de cette nouvelle activité et des nouveaux modes de prise en charge. En effet, en raison des changements assez profonds qui vont être opérés dans la façon de concevoir l'accompagnement au quotidien, mes équipes devront être suivies. Selon Bernard DIRIDOLLOU, « *exercer un contrôle c'est aussi et peut-être surtout assurer le suivi, c'est apporter aide et conseil dans la mise en œuvre des actions correctives* ».

Pour être efficace, un contrôle doit intervenir sur un objectif défini à l'avance avec précision. Les outils et moyens de mesure permettant de comparer la situation actuelle et la situation souhaitée doivent exister en amont et être connus de tous.

Pour être utile, un contrôle doit être assorti d'actions correctives afin de redresser les écarts constatés. C'est un outil de management dans le sens où, bien utilisé et perçu, le collaborateur peut le voir de façon très positive. Il doit, pour cela, être adapté à la compétence et la motivation du salarié. Un suivi régulier de la mise en œuvre et de l'atteinte des objectifs est un outil majeur pour maintenir un niveau élevé de motivation.

Dès le lancement du projet, je vais expliquer en réunion les raisons, les formes et les normes du contrôle. Ces formes seront stables dans le temps. Un système d'évaluation du travail des collaborateurs spécifiquement par rapport à ce projet sera mis en place. Environ six mois après l'ouverture de l'accueil de nuit, il faudra mesurer l'écart entre ce qui était prévu et ce qui est effectivement fait et connaître le ressenti des salariés quant au projet.

⁵⁴ La Loi du 5 mars 2014 impose à l'employeur de faire connaître et partager les objectifs.

Ces rencontres permettront de valoriser aux yeux des collaborateurs les résultats des efforts qu'ils produisent pour mener à bien ce projet. L'appréciation du travail réalisé par les collaborateurs est importante. Pour faire sens, elle doit intégrer l'évaluation de plusieurs types de résultats. Les niveaux de contribution quantitatifs de chacun en fonction du poste occupé et les résultats quantitatifs de l'établissement en regard des grandes orientations définies. L'appréciation doit être transparente, ses conséquences doivent être cohérentes en termes de formation, rémunération ou plan de carrière. Les collaborateurs doivent voir le lien entre leurs efforts quantitatifs et qualitatifs et ce qu'ils reçoivent en retour.

Des entretiens d'appréciations (les seconds dans le processus) seront donc menés après l'été 2017, lorsque le travail autour du projet d'établissement aura été réalisé.

- Contrôle du projet : création de l'accueil de nuit et évolution du projet d'établissement

Avant l'ouverture de l'accueil de nuit envisagée en mai 2016, les réunions régulières et de différentes natures et configurations me permettront de suivre l'avancée du projet qui sera notée dans des tableaux de bord.

Il sera plus délicat de mesurer la progression du travail sur le projet d'établissement. Des jalons en rapport avec la question étudiée devront être préférés à des jalons temporels. Il est recommandé pour ce type de tâches, de définir des jalons correspondants à un état fini de la tâche en cours de réalisation.

Il me faut en revanche des indicateurs de progression spécifiques pour mesurer l'impact de l'accueil de nuit sur le public et l'évolution que le changement de conception a entraîné concernant la qualité.

Dès l'ouverture de l'accueil de nuit, un tableau de suivi des dossiers identifiant l'entité prescriptrice, le nombre de contacts réalisés, le nombre d'entrées sera dressé, ainsi qu'un tableau de suivi des partenariats pour faire vivre le réseau. Le taux d'occupation nécessitera également un suivi afin de disposer d'une vision de la reconnaissance de l'EHPAD sur le territoire.

Des indicateurs de qualité au sein de l'EHPAD et au sein de l'accueil de nuit, remplis par les résidents, les bénéficiaires de l'accueil et les professionnels permettront d'identifier les éléments positifs ainsi que les éléments à améliorer. Ils seront également prétextes à communication dès que ceux-ci seront positifs.

Il me paraît important de prendre en compte l'avis du personnel pour évaluer l'évolution qualitative de l'EHPAD. Cet avis est certes subjectif mais il est intéressant en raison de la confiance que j'ai dans leur regard et leur conscience professionnelle. Si la tendance actuelle s'éloigne un peu de ces constats subjectifs, je compte tout de même m'en servir en plus des indicateurs écrits déjà existants.

Les formules telles que « le résident va mieux » employées souvent de façon informelle par les professionnels sont pourtant lourdes de sens et portent en elles-mêmes un indicateur d'évolution.

Je partagerai les résultats de ces contrôles avec les salariés, en les leur expliquant de façon développée. Ils doivent être associés aux résultats pour que l'amélioration voulue ou constatée soit pérenne.

Des enquêtes de satisfaction seront utilisées pour repérer les pistes d'amélioration de l'organisation de l'accueil de nuit mais également de la nouvelle dynamique des projets personnalisés. Le CVS pourra être mobilisé sur le bilan global des attentes satisfaites et non satisfaites afin d'établir des propositions de réponses et des supports d'aide à l'auto-questionnement.

Mon but est donc de raisonner en termes d'impact du changement : l'impact sur l'état global des résidents, sur la satisfaction des usagers et du personnel, sur l'organisation et le fonctionnement. Ces impacts relevés reflètent les opinions des interlocuteurs. L'analyse des impacts crée des processus d'expression et d'échanges qui seront intéressants.

- Bilan du projet

Une phase de bilan est importante. En effet, un projet comme celui-ci est porteur de nombreux changements organisationnels, de remises en question du personnel, d'évolutions dans le positionnement de la structure sur le territoire. En raison des spécificités de ce projet, deux bilans paraissent nécessaires : un premier après l'ouverture de l'accueil de nuit en juillet 2016 et un autre, environ un an plus tard, pour clore le processus d'évolution du projet d'établissement.

A chaque fois, un travail de synthèse sera réalisé à partir de tous les documents et comptes rendus de réunions et des événements principaux qui auront jalonné le projet (modifications des objectifs, aléas, variation du planning...)

Ces synthèses me serviront lors de réunions bilan afin d'exposer aux salariés ce qui a été réalisé, les forces développées et difficultés observées. J'établirai pour cela une grille de bilan comportant deux items : organisation du projet et réalisation du résultat. En détaillant à chaque fois les éléments analysés, il s'agira de renseigner ce qui a bien fonctionné, ce qui nécessiterait d'être amélioré, ainsi que les causes. Cette grille sera soumise aux salariés avant la réunion afin qu'ils puissent la compléter afin de faire connaître leurs ressentis quant au travail mené. Eventuellement, ces dernières réunions seront l'occasion d'exposer un plan d'amélioration du projet et des pratiques.

En tout état de cause, ces deux moments d'échanges seront ponctués par un événement fédérateur pour remercier les équipes pour leur implication (un dîner, une sortie, un événement festif).

Conclusion

Le vieillissement de la population française entraîne de nombreuses problématiques qui demandent aux Pouvoirs Publics de la réactivité. La société évolue rapidement et les équilibres familiaux sont modifiés. Tous les professionnels du secteur doivent se mobiliser afin de trouver des solutions répondant aux besoins de leurs territoires, en se servant des atouts de leurs structures.

Ce travail de mémoire ayant comme objet la création d'un accueil de nuit à visée thérapeutique, nouveau mode de prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, m'aura permis d'approfondir mes connaissances relatives à la prise en charge de ce public aujourd'hui en France. A force de recherches, lectures et rencontres, j'ai fait évoluer ma vision néophyte. Après avoir traité de la question des moyens organisationnels nécessaires, c'est la problématique de la vision, de la qualité de la prise en charge et des possibilités de la faire évoluer qui a le plus retenu mon attention.

Grégory DEGEANERS retient que *« perdre son indépendance ramène le sujet à une relation-situation dont le risque majeur est la dévalorisation, c'est à dire la perte d'un certain statut de sujet apte à être. Le statut passe d'abord par des mots, et comme le propose Sylvain Siboni, parlons de « prise en considération » plutôt que de « prise en charge ». [...] Comme premier pas, comme première inflexion des mots, ce petit changement fait passer le vieux dépendant de charge en sujet considéré, de poids en acteur impliqué, d'objet inertiel en individu écouté ».*

Tout comportement qui nous semble curieux, voire irréal ou irréaliste de la part de la personne âgée ne doit pas nécessairement être recadré, remis dans la réalité commune dès lors qu'il ne comporte aucun danger pour l'auteur du comportement. Le sens qu'il a pour lui doit être recherché, analysé autant que possible et dans tous les cas respecté. Une adaptation des actes à chaque personne en fonction de sa propre réalité est primordiale. L'accompagnement des personnes âgées dépendantes est un travail d'équilibriste. Les soignants doivent toujours chercher le compromis entre les soins nécessaires et la volonté, pas toujours exprimée, de la personne. Il est aisé de tomber dans le mécanisme de la tâche à réaliser, de perdre le sens, au regard des contraintes qui s'imposent aux professionnels du secteur.

En raison de l'absence de réponse de l'ARS à ce jour, la création de cet accueil de nuit ne sera certainement pas réalisée l'année prochaine comme le prévoit l'hypothèse décrite. En outre, je n'aurai pas l'occasion de voir ce projet se concrétiser à EGOA, ayant pris un poste cet été dans un autre établissement du territoire.

Toutefois, l'évolution de conception des notions de continuité de service et d'individualisation de l'accompagnement devrait à mon sens être envisagée, quelle que soit la structure.

Dans l'établissement dont je suis directrice aujourd'hui, le présent travail aura donc des conséquences, notamment du point de vue de l'élaboration des projets d'accompagnement personnalisés. Je souhaite instaurer dans cet EHPAD une organisation permettant de répondre aux besoins et envies des résidents. Dans nos structures, souvent dernier lieu de vie des personnes âgées, on ne peut pas accepter que celles-ci doivent se plier totalement à l'organisation et subir tous les inconvénients liés la vie en communauté.

Ils sont chez eux en EHPAD. Nous sommes à leur côté pour les aider à y vivre.

Ce mémoire a également été l'occasion d'approfondir mes connaissances du territoire et du secteur. Il m'aura permis de faire évoluer ma posture de direction, ce travail nécessitant un effort de projection. Les réflexions que j'ai menées à cette occasion ont beaucoup apporté à ma vision du poste de directrice d'établissement. Ce travail de projection dans tous les domaines et qui permet une vision étoffée des problématiques de management a été essentiel à mon sens pour ma prise de poste.

Pour finir, ce mémoire aura été orienté tout au long de sa conception par cette citation :
« *C'est le sens que les hommes accordent à leur existence, c'est le système global de valeurs qui définit le sens et la valeur de la vieillesse. Inversement : par la manière dont une société se comporte avec ses vieillards, elle dévoile sans équivoque la vérité – souvent soigneusement masquée- de ses principes et de ses fins* ». Simone de Beauvoir.

Bibliographie

OUVRAGES

- BATIFOULIER F., NOBLE F., 2005, *Fonction de direction et gouvernance dans les associations d'action sociale*, Paris : Dunod, 248 p.
- BEAUVOIR (de) S., 1970, *La vieillesse*, Paris : Gallimard, 608 p.
- BOBIN C., 1999, *La présence pure*, Le temps qu'il fait, 70 p.
- CARTON G., 2011, *Eloge du changement: Guide pour un changement personnel et professionnel*, 3^e édition, Pearson, 288 p.
- COLLERETTE P., DELISLE G., PERRON R., 1997, *Le changement organisationnel : théorie et pratique*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, 173 p.
- DEGENAERS G., 2012, *Le travail social auprès des personnes âgées*, Éditions ASH, 289 p.
- DELAMARRE C., 2007, *Démence et projet de vie : accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, Paris : Dunod, 221 p.
- DIRIDOLLOU B., 2011, *Manager son équipe au quotidien*, 4^e édition, Éditions d'Organisation, 208 p.
- FODRIAT Michel, 2013, *Le changement organisationnel dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux*, Presses de l'EHESP, 350 p.
- FODRIAT Michel, 2011, *Sociologie des organisations*, 3^e édition, Pearson, 352 p.
- LAIREZ-SOSIEWICZ N., 2004, *Connaître la personne âgée et se former à l'aide à domicile*, 2^e édition, Paris : Animagine, 207 p.
- MAISONDIEU J., 2011, *Le crépuscule de la raison, La maladie d'Alzheimer en Question*, Paris : Bayard, 350 p.

- MARCHAT H., 2008, *Le kit du chef de projet*, 3e édition, Paris : Eyrolles, 166 p.

- MIRAMON J.-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux*, Presses de l'EHESP, 149 p.

- MOULIN F., THEVENET S., 2009, *Alzheimer*, Paris : Le Cavalier Bleu, 124 p.

- NGATCHA-RIBERT L., 2012, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris : Dunod, 437 p.

- POLARD J., LINX P., 2014, *Vieillir en huis clos, De la surprotection aux abus*, Toulouse : Erès, 202 p.

- PELLISSIER J., 2014, *Ces troubles qui nous troublent, Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Toulouse : Erès, 389 p.

- RONDEAU A., 2002, « Transformer l'organisation. Vers un modèle de mise en oeuvre », in JACOB R., RONDEAU A., LUC D., *Transformer l'organisation*, Montréal : HEC, p. 91-112.

- VESPIEREN P., 1999, *Face à celui qui meurt*, 9e édition, Desclée de Brouwer, 206 p.

RAPPORTS ET ÉTUDES

- EUROFAMECARE, *Services for Supporting Family Carers of Dependent Older People in Europe: the Trans-European Survey* [en ligne], Rapport 2006. [visité le 02.08.2015], disponible sur internet : <http://www.uke.de/extern/eurofamcare/deli.php>.

- EUROPEAN COMMISSION, EUROBAROMETER, *Health and Long-Term Care in the European Union* [en ligne], Rapport 2007. [visité le 02.08.2015], disponible sur internet : Http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf

- MOUHALI K., GUICHARD N., 2005, *Littoral Aquitain, Diagnostic de territoire* [en ligne], Rapport INSEE Aquitaine. [visité le 01/11/2013], disponible sur internet : http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/7769/1/epub_0503.pdf

- NAIDITCH M., 2012, *Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe* [en ligne], Questions d'économie de la Santé, n°176, IRDES. [visité le 02.08.2015], disponible sur internet : www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf

- PINVILLE M., 2012, *Relever le défi politique de l'avancée en âge* [en ligne], Rapport remis à Monsieur le Premier Ministre. [visité le 26.06.2015], disponible en ligne : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Pinville.pdf

- KPMG, *Observatoire des EHPAD* [en ligne], avril 2014. [visité le 15.12.2014], disponible en ligne : www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf

RESSOURCES EN LIGNE

- ASSOCIATION FRANCAISE DES AIDANTS. Concilier vie d'aidant et vie professionnelles. [visité le 26.06.2015], disponible sur internet : www.aidants.fr/component/content/article/7-espace-des-aidants/83-dossier-thematique-concilier-vie-daidant-et-vie-professionnelle

- BESSE G., *Aidons les nôtres, Maladie d'Alzheimer et nuits paisibles : un défi ?* [visité le 26.06.2015], disponible sur internet : www.aidonslesnotres.fr/les-symptomes-et-les-pathologies/article?urlTitle=maladie-d-alzheimer-et-nuits-paisibles-un-defi

- IGM FRANCE. Philosophie de soin de l'Humanitude ® et Méthodologie de soin Gineste-Marescotti ®. [visité le 15.12.2014], disponible sur internet : www.igmformation.net

- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES. Silver Économie. [visité le 28.06./2015], disponible sur internet : www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/silver-economie

- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES. Questions-réponses : PASA et UHR. [visité le 13-08-09] Disponible sur internet : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/FAQ_PASA-UHR_13-08-09_-2.pdf

- PLAN ALZHEIMER 2008-2012. Mesure n°16 : Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux. [visité le 12.07.2015], disponible en ligne : www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no16.html

- SNOEZELLEN France. Toute l'actualité Snoezelen. [visité le 15.12.2014], disponible sur internet : www.snoezelen-france.fr/

- VF VALIDATION. La méthode de Validation® selon Naomi. [visité le 15.12.2014], disponible sur internet : <http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>

- COLLEGE NATIONAL D'ENSEIGNANTS DE GÉRIATRIE, 2000, « Chapitre 8 : Autonomie et dépendance » in COLLEGE NATIONAL D'ENSEIGNANTS DE GÉRIATRIE, Corpus de gériatrie, CHU Pitié-Salpêtrière, p 91-100.

CONFÉRENCES PUBLIÉES

- FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale*, Actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer 19/09/2003, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 19/09/2003, 159p.

- BAREIL C., BOFFO C., 2003, « Qui dit changement, dit préoccupation et non plus résistance », in KARNAS G., VANDENBERGHE C., DELOBBE N., *Bien-être au travail et transformation des organisations*, Actes du 12e congrès de psychologie du travail et des organisations, tome 3, Belgique : Presses universitaires de Louvain, 2003, p. 541-551.

- CORDIER A., FOUQUET A., *La famille, espace de solidarité entre générations*, Conférence de la famille 2006, Bibliothèque des rapports publics – La Documentation française, mai 2006, 97 p.

- ASSISES RÉGIONALES D'AQUITAINE, *Alzheimer Plan 2008-2012* [en ligne], 21 septembre 2009, Bordeaux, Groupement Régional de Santé Publique d'Aquitaine, dossier de presse en ligne. [visité le 01.11.2013], disponible sur internet : http://urpsmla.org/IMG/pdf_DRASS-Assises_Alzheimer_DP_Mag4.pdf

ARTICLES DE PÉRIODIQUES

- CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, 6 juillet 2010, « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? » [en ligne], La Note de Veille, n°187. [visité le 01.06.2015], disponible sur internet :

<http://archives.strategie.gouv.fr/cas/content/note-de-veille-187-comment-soutenir-efficacement-les-%C2%AB-aidants-%C2%BB-familiaux-de-personnes-agee.html>

- APM INTERNATIONAL, « Les besoins en soins des résidents des 6.788 EHPAD de France augmentent d'année en année (CNSA) ». [mise à jour le 17 octobre 2013], disponible en ligne : <http://www.maisons-de-retraite.fr/Actualites/Actualites-generales/Les-besoins-en-soins-des-residents-des-6.788-Ehpad-de-France-augmentent-d-annee-en-annee-CNSA>

- COCH L., FRENCH J.R.P.Jr., « Overcoming Resistance to Change », Human Relations [en ligne], 1, 1947-1948, p. 512-532., [visité le 10.05.2015], disponible sur internet : <http://hum.sagepub.com/content/1/4/512.short?rss=1&ssource=mfr>

- DEJOURS, C., DESSORS, D., MOLNIER, P., « Comprendre la résistance au changement », *Documents pour le médecin du travail*, [en ligne] n°58, extrait du dossier médico-technique spécial manutentions manuelles et mécaniques, 1994, INRS, [visité le 06.05.2015], disponible sur internet : www.inrs.fr/dms/inrs/CataloguePapier/DMT/TI-TC-49/tc49.pdf

- FONTAINE R. 2009, « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? », *Retraite et Société*, n° 58, pp. 31-61.

CHARTES ET RECOMMANDATIONS

- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Juin 2008, 47 p.

- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les attentes de la personne et le projet personnalisé, Janvier 2009, 47 p.

- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, Avril 2009, 44 p.

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Carte du territoire : les Pyrénées-Atlantiques

ANNEXE 2 : Grille AGGIR

ANNEXE 3 : Composition du personnel d'EGOA et temps de travail

ANNEXE 4 : Liste des formations suivies par le personnel de l'EHPAD
EGOA en 2013

ANNEXE 5 : Articles de presse nommant EGOA

ANNEXE 6 : Grille Mini-Zarit

ANNEXE 7 : Principaux risques de maltraitance des personnes âgées
dans le cadre familial

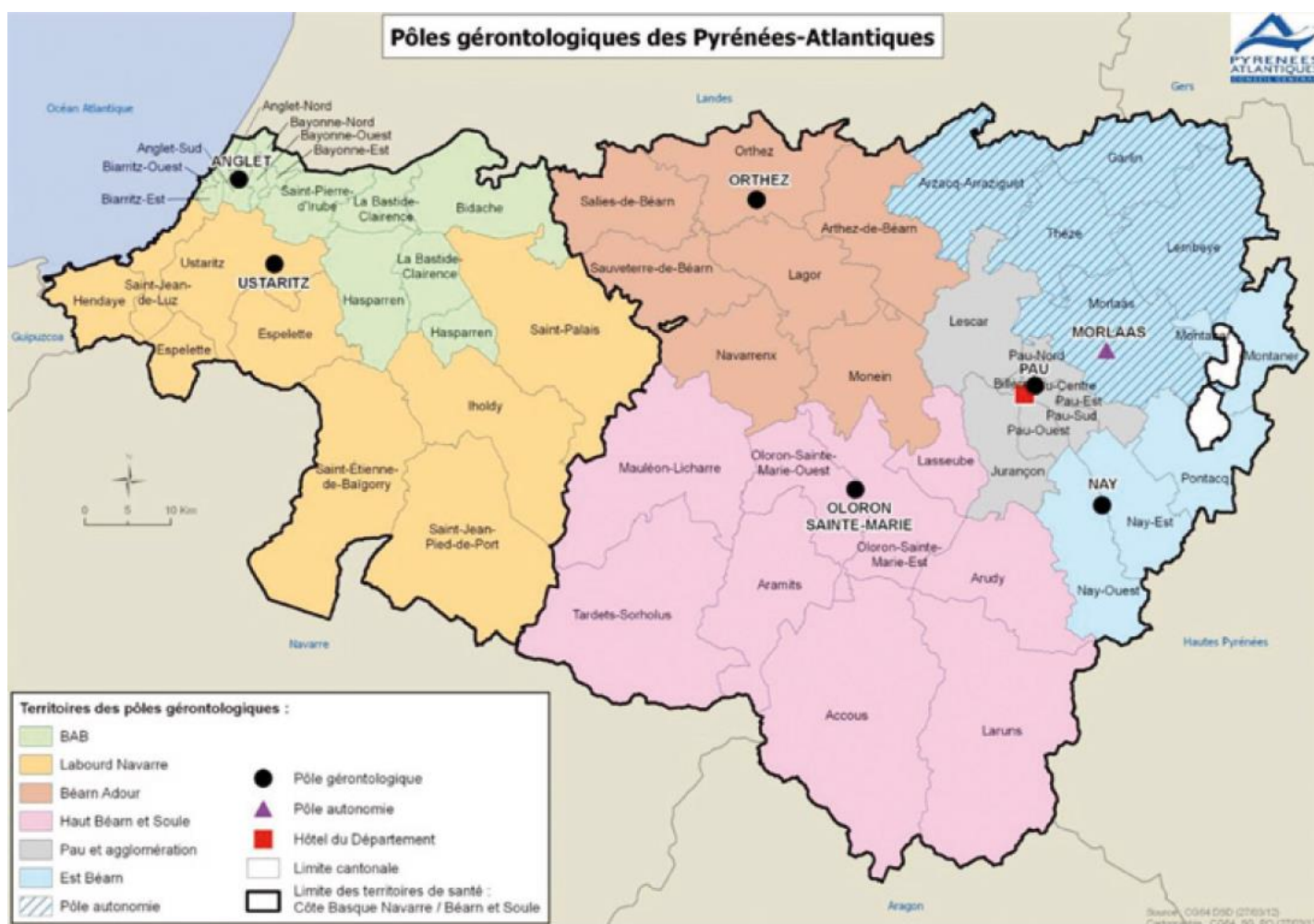
ANNEXE 8 : Tableaux prévisionnels relatifs aux tarifs journaliers

ANNEXE 9 : Tableau récapitulatif des moyens annuels nécessaires

ANNEXE 10 : Prévision de répartition de la masse salariale

ANNEXE 1 : Carte du territoire : les Pyrénées-Atlantiques

Bassussarry est une ville située au Sud-Est d'Anglet



ANNEXE 2 : Grille AGGIR

GIR	Degrés de dépendance
Gir 1	• Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants • Ou personne en fin de vie
Gir 2	• Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante • Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	• Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage • Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
Gir 5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1229.xhtml>

ANNEXE 3 : Composition du personnel de l'EHPAD EGOA et temps de travail

Composition de l'équipe	ETP	Intervenant PASA en ETP
1 Directeur	1	
1 Accueil/ Secrétariat	0,95	
1 Accueil/ Comptabilité	0,75	
08 Agents de service	7,09	
1 Psychologue	0,71	0,2
18 Aides-soignant	17,4	8,3
04 Aide médico-psychologique	4	
1 Médecin coordonnateur	0,26	0,08
1 Cadre Infirmier	1	
3 Infirmiers DE	2,3	1,1
1 Ergothérapeute	0,9	0,4
1 Psychomotricien	0,57	0,33
1 Agent d'entretien	0,57	

ANNEXE 4 : Liste (non exhaustive) des formations suivies par le personnel de l'EHPAD EGOA en 2013

Personnel concerné	Nombre d'heures par personne	Intitulé de la formation
Directeur	70	Perfectionnement des dirigeants
Directeur et IDEC	49	Accompagnement au changement
IDEC, psychomotricien, ergothérapeute, 6 AS, IDE, psychologue, AMP	14	Formation informatique
Secrétaire comptable	7	Informatique
12 AS et AMP	14	Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : « soins sensoriels, communication dynamique non directive »
Directeur et IDEC	14	Evaluation des risques professionnels. Prévention de la santé et sécurité au travail.
Médecin coordonnateur	14	Nouvelles dimensions en gériatrie
Psychologue	7	Carpe diem : un regard différent, une approche différente sur la maladie d'Alzheimer
2 AS	140	Formation des assistants de soins en gérontologie
3 AS	21	Humanitude
13 AS et AMP	7	Formation Incendie
2 AS	21	Formation aux gestes et soins d'urgence

ANNEXE 5 : Articles de presse concernant EGOA

- **Présence dans un blog le 01/12/2012**

La correspondante : Cathy Constant-Elissagaray

Bonjour et bienvenue sur ce blog **Arcangues et de Bassussarry** qui aussi est le vôtre. Je suis ouverte à toutes vos réflexions et suggestions en réaction à des articles publiés ou pour suggérer de nouveaux sujets qui intéressent les communes d'**Arcangues et de Bassussarry** réunies ensemble sur ce site d'information locale. C'est un lieu d'échange et de communication directe sur tout ce qui vous passionne.

Egoa, première au palmarès des EHPAD Aquitaine-Midi Pyrénées



Le personnel dynamique et chaleureux de la maison de retraite Egoa.

En décembre dernier, la maison de retraite Egoa de Bassussarry a été classée première au palmarès des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) d'Aquitaine-Midi-Pyrénées pour l'année 2011. « Le Figaro Magazine a adressé un formulaire de 62 questions aux 7 437 EHPAD français. Les 3862 qui ont répondu ont été classés en prenant en compte 9 indicateurs de qualité : le ratio d'encadrement, la présence d'au moins un aide-soignant et une infirmière la nuit, celle d'un psychologue, d'un ergothérapeute, l'équipement multimédia, les formations à la bientraitance, la possibilité offerte à la famille ou aux amis de se joindre au résident pour les repas, la présence d'un coiffeur et/ou esthéticienne et/ou pédicure et/ou balnéothérapie » explique Jean-Louis Belmar, directeur d'EGOA. Avec une capacité de 42 lits, un ratio du personnel par rapport au nombre de lits de 0,95 et un tarif d'hébergement mensuel de 2 029 €, EGOA est la plus petite structure parmi les 20 meilleures du grand Sud-Ouest, pour un prix qui se situe dans la moyenne et un taux de personnel élevé.

Une équipe très bien formée

« J'aime la qualité – du personnel – en quantité » résume Jean-Louis Belmar. « Contrairement aux malades hospitalisés quelque temps et qui sortent après s'être rétablis, ici, les résidents demeurent jusqu'à la fin. Leur état physique et/ou psychique se dégrade naturellement inéluctablement. C'est très dur pour le moral du personnel qui fait preuve d'un grand dévouement pour les assister. Il récolte peu de retour positif sur tout le travail qui est fait, car les résidents ont une forme très fluctuante et, pour la plupart, ne communiquent plus verbalement, il faut deviner, interpréter ce qu'ils ressentent. Une formation continue est donc indispensable pour mieux les comprendre et savoir comment s'y prendre pour leur offrir la meilleure fin de vie possible » souligne-t-il. Dans le cadre d'une politique d'ouverture vers l'extérieur, les anciens fêteront prochainement la Chandeleur avec les enfants de la crèche, qui sont déjà venus construire avec eux la Crèche de Noël. Ensuite, comme chaque année, Egoa recevra la visite des danseurs basques de la Biez Bat à l'occasion du carnaval.

- Récents articles dans la presse locale



Marie-Hélène
Berges,
AMP
Egoa,
Bassussarry

Je suis devenue aide médico-psychologique il y a trois ans. Je travaille en maison de retraite et j'ai été formée pour ça. Dans mon établissement, nous prônons les concepts d'humanité et de bienveillance. Chaque résident arrive chez nous avec toute sa vie. Nous apprenons à le connaître. On voit d'un regard lorsqu'il y a un problème. Il faut de la douceur et de l'empathie. Il faut une distance aussi. Nous, le personnel, sommes aussi aidés grâce à des groupes de paroles et un travail d'équipe très enrichissant.

18/08/2015

BASSUSSARRY

C'était jour de fête à Egoa



La maison de retraite Egoa a reçu, jeudi 11 juin, une nouvelle fois les élèves de moyenne section de l'école. Les enfants ont assuré un spectacle de danse, applaudi par les résidents, l'abbé Irastorza, les plus proches commerçants et les voisins qui avaient répondu présents à l'invitation. PHOTO VIRGINIE BILAT

19/06/2015

ANNEXE 6 : Grille Mini-Zarit

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Patient (Nom - Prénom):

N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent

0 ½ 1

1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :

- des difficultés dans votre vie familiale ? ☐ ☐ ☐
- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? ☐ ☐ ☐
- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? ☐ ☐ ☐

2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? ☐ ☐ ☐

3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? ☐ ☐ ☐

4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? ☐ ☐ ☐

5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? ☐ ☐ ☐

Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :

SCORE : + + + + + + = / 7

Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :

Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :

SCORE : + + + + + + = / 7

Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :

Date : Age du patient : Age de l'Aidant évalué :

SCORE : + + + + + + = / 7

Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :

Interprétation :

0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7

Fardeau absent
ou léger

Fardeau léger
à modéré

Fardeau modéré
à sévère

Fardeau
sévère

ANNEXE 7 : Principaux risques de maltraitance des personnes âgées dans le cadre familial

Facteurs de risques	Mécanismes
Santé précaire, affaiblissement fonctionnel	Réduction (physique ou mentale) de la possibilité de chercher du secours, de se défendre ou de fuir.
Affaiblissement intellectuel de la personne âgée	Une certaine agressivité envers le donneur de soins et un comportement incohérent résultant d'une démence peuvent attirer la maltraitance. Un taux plus élevé de violences est observé contre les sujets atteints de démence.
Comportement violent « habituel » ou trouble mental du maltraitant	Les maltraitants sont souvent sous la dépendance d'alcool ou de drogue et/ou de troubles mentaux favorisant leur comportement violent.
Maltraitant dépendant de sa victime	Les maltraitants dépendent souvent financièrement de leur victime pour le logement ou pour d'autres besoins. La violence vient alors du parent (enfant adulte le plus souvent) pour obtenir une aide financière.
Cohabitation	Les maltraitances sont plus réduites quand la personne âgée vit seule. La cohabitation augmente les opportunités de tensions.
Facteurs de stress externe	Des événements de vie stressant et des difficultés financières réduisent la tolérance de la famille et augmentent les risques. Un bon environnement social peut réduire les effets du stress.
Isolement social	Les personnes âgées qui ont réduit leurs relations sociales (extra-familiales) sont plus souvent victimes de maltraitances, en raison de la réduction des possibilités de détection et donc de prévention des maltraitances.
Histoire de violence	Surtout entre époux, une histoire de violence dans les relations antérieures peut prédire une violence dans la vie à venir. Les parents qui ont maltraité leurs enfants courent aussi le risque d'être victimes, à leur tour, quand surviendra un état de faiblesse ».

Lachs M.S., Pillemer K « Abuse and neglect of Ederly Persons », The New England, Journal of Medecine, vol. 332, n°7, 16 février 1995, p. 437.

ANNEXE 8 : Tableaux prévisionnels relatifs aux tarifs journaliers

TABEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS

ANNEE BUDGETAIRE 2015		RETENU			
N° de compte	INTITULE	hébergement	dépendance	soins	Total
602	ACHATS STOCKES ; AUTRES APPROVISIONNEMENTS (sauf 6021, et 60226)				
6021	Produits pharmaceutiques et produits à usage médical				
60226	Fournitures hospitalières sauf 602261 "couches, alèses et produits absorbants"				
602261	Couches, alèses et produits absorbants				
603	VARIATION DES STOCKS (sauf 60321 et 603226)				
60321	Produits pharmaceutiques et produits à usage médical				
603226	Fournitures hospitalières sauf 6032261 "couches, alèses et produits absorbants"				
6032261	Couches, alèses et produits absorbants				
606	ACHATS NON STOCKES DE MATIERES ET FOURNITURES (sauf 60622, 60626, 6066)				
60622	Produits d'entretien	1 050.00	450.00		1 500.00
60626	Fournitures hospitalières sauf 606261 "couches, alèses et produits absorbants"	1 400.00	600.00		2 000.00
606261	Couches, alèses et produits absorbants		7 000.00		7 000.00
6066	Fournitures médicales			3 600.00	3 600.00
61	SERVICES EXTERIEURS (sauf 6111, 61121, 61551, 61562 et 61681)				
6111	Sous-traitance à caractère médical				
61121	Ergothérapie				
61551	Entretien et réparation sur biens mobiliers : matériel et outillage médicaux				
61562	Maintenance du matériel médical			3 000.00	3 000.00
61681	Primes d'assurance maladie, maternité, accident du travail				
62	AUTRES SERVICES EXTERIEURS (sauf 621, 62113, 6223, 6281 et 6283)				
621	Personnel extérieur à l'établissement				
62113	Personnel intérimaire : personnel médical et para-médical			24 225.00	24 225.00
6223	Médecins				

EGOA

TABEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS

29/12/2014

ANNEE BUDGETAIRE 2015		RETENU			
N° de compte	INTITULE	hébergement	dépendance	soins	Total
6281	Blanchissage à l'extérieur				
6283	Nettoyage à l'extérieur				
631 633 et 64	Charges de personnel (rémunérations, charges sociales et fiscales sur rémunérations)	19 050.00	52 986.00	232 434.00	304 470.00
635 et 637	Autres impôts, taxes et versements assimilés				
65	Autres charges de gestion courante	27 000.00			27 000.00
66	Charges financières				
68	Dotations aux amortissements (immeubles et matériel : "hébergement") et aux provisions				
"	Dotations aux amortissements (matériel : "dépendance") et aux provisions				
"	Dotations aux amortissements (matériel médical) et aux provisions			2 000.00	2 000.00
681 518	Dotations aux provisions : autres provisions pour risques (pathologies lourdes)				
Total des charges d'exploitation = A		48 500.00	61 036.00	265 259.00	374 795.00
Produits autres que ceux relatifs à la tarification = B					
734-3 Contribution de l'assurance maladie au titre de l'article 30 du décret N° 99-316 = B'					
Incorporation des résultats des exercices antérieurs = C, avec signe (-) si déficit					
Base de calcul des tarifs journaliers = A - B +/- C = D		48 500.00	61 036.00	265 259.00	374 795.00
Quote part des charges nettes relatives aux AS et AMP imputée sur la section tarifaire "soins" = E					
Production totale de points GIR de l'établissement pour le calcul des tarifs "dépendance et soins" = F1					
Production totale de points GIR de l'établissement pour le calcul de la valeur du point gir AS-AMP = F2					
Valeur nette du point GIR "Aides soignantes et AMP" = E / F2					
Valeur nette du point GIR "Dépendance" = (A-B) / F1					

EGOA

Page 2

budget : 2015

ANNEXE 9 : Tableau récapitulatif des moyens annuels nécessaires

Tableau Récapitulatif des moyens nécessaires par an	Groupe 1 <i>Matériel</i>	Groupe 2 <i>Personnel</i>	Groupe 3 <i>Dotations au amortissements</i>	<i>Total</i>
Hébergement	29 450	19 050	0	48 500
Dépendance	8050	52 986	0	61 036
Soin	27 825	235 434	2 000	265 259
<i>Total</i>	<i>63 325</i>	<i>307 470</i>	<i>2 000</i>	<i>374 795</i>

Soit des besoins de financement :

Section tarifaire hébergement + dépendance : 109 536 €

Section tarifaire soin : 262 884 €

soit un tarif journalier de $109\,536 / 2\,261 = 48,45$ €

Il en revient un prix à la nuit (13h) pour l'utilisateur s'élevant à 48,45 € (109 536 / 2 261).

ANNEXE 10 : Pr vision de r partition de la masse salariale

29/12/2014

TABLEAU DE CALCUL DES TARIFS JOURNALIERS

ANNEE BUDGETAIRE 2015		RETENU			
N� de compte	INTITULE	h�bergement	d�pendance	soins	Total
6281	Blanchissage � l'ext�rieur				
6283	Nettoyage � l'ext�rieur				
631 633 et 64	Charges de personnel (r�mun�rations, charges sociales et fiscales sur r�mun�rations)	19 050.00	52 986.00	232 434.00	304 470.00
635 et 637	Autres imp�ts, taxes et versements assimil�s				
65	Autres charges de gestion courante	27 000.00			27 000.00
66	Charges financi�res				
68	Dotations aux amortissements (immeubles et mat�riel : "h�bergement") et aux provisions				
"	Dotations aux amortissements (mat�riel : "d�pendance") et aux provisions				
"	Dotations aux amortissements (mat�riel m�dical) et aux provisions			2 000.00	2 000.00
681 518	Dotations aux provisions : autres provisions pour risques (pathologies lourdes)				
Total des charges d'exploitation = A		48 500.00	61 036.00	265 259.00	374 795.00
Produits autres que ceux relatifs � la tarification = B					
734-3 Contribution de l'assurance maladie au titre de l'article 30 du d�cret N� 99-316 = B'					
Incorporation des r�sultats des exercices ant�rieurs = C, avec signe (-) si d�ficit					
Base de calcul des tarifs journaliers = A - B +/- C = D		48 500.00	61 036.00	265 259.00	374 795.00
Quote part des charges nettes relatives aux AS et AMP imput�e sur la section tarifaire "soins" = E					
Production totale de points GIR de l'�tablissement pour le calcul des tarifs "d�pendance et soins" = F1					
Production totale de points GIR de l'�tablissement pour le calcul de la valeur du point gir AS-AMP = F2					
Valeur nette du point GIR "Aides soignantes et AMP" = E / F2					
Valeur nette du point GIR "D�pendance" = (A-B) / F1					

budget : 2015

Page 2

EGOA

ERGUY	Laure	Novembre 2015
Certificat d'aptitude aux fonctions de Directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARIF		
CRÉER, EN EHPAD, UN NOUVEAU MODE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UN ACCUEIL DE NUIT À VISÉE THÉRAPEUTIQUE		
Résumé : L'accompagnement au quotidien des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer est complexe car il nécessite une présence constante et d'apporter des réponses à des besoins pas toujours exprimés. Les aidants familiaux de ces personnes âgées ont besoin de solutions de répit pour être en mesure de continuer leur mission. Ce besoin de répit est relayé par les partenaires publics au niveau local et national. Ce mémoire porte sur la proposition faite en décembre 2014 à l'ARS Aquitaine en réponse à l'appel à projet « Expérimentation EHPAD Centre Ressources 2014 », de faire porter par un EHPAD reconnu pour son expertise sur le territoire des Pyrénées-Atlantiques, une structure innovante : un accueil de nuit à visée thérapeutique. La mise en place de cette structure adossée à l'EHPAD va impulser une évolution du Projet d'Établissement et donner l'occasion de s'interroger sur deux notions : continuité de prise en charge et projet personnalisé.		
Mots clés : EHPAD, ALZHEIMER, DÉPENDANCE, AUTONOMIE, RÉPIT, AIDANTS, ACCUEIL NUIT, PRÉVENTION, PROJET ÉTABLISSEMENT, INDIVIDUALISATION, PYRÉNÉES- ATLANTIQUES		
<i>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.</i>		