



**CRÉER UNE PLATEFORME DE RÉPIT ADOSSÉE À UN
ACCUEIL DE JOUR : MIEUX ACCOMPAGNER LES
PERSONNES ÂGÉES ET LEURS AIDANTS**

Antoine SAILHAN

2015

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier :

Lydia Lagodka, pour son soutien et sa disponibilité sans faille.

Mon épouse Caroline pour ses encouragements et sa patience pendant ces deux ans et demi de formation.

Ma petite fille Roxane pour sa joie de vivre communicative.

Mes parents pour leur aide précieuse lors de la relecture de ce mémoire.

Merci enfin à Jean pour sa présence ainsi que pour les bons moments passés ensemble.

Sommaire

Introduction	1
1 L'urgence de la reconnaissance de l'aidant dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes.....	5
1.1 Le « couple aidant - aidé » confronté à la maladie d'Alzheimer.....	5
1.1.1 Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées : un constat national alarmant.	5
1.1.2 L'aidant, pilier du maintien à domicile	7
1.2 Les aidants : de l'ombre à la lumière	12
1.2.1 Les évolutions législatives.	13
1.2.2 Le rôle des acteurs privés : associations, mutuelles, assurances, entreprises... ..	15
1.2.3 Des plans Alzheimer aux plateformes de répit.....	16
1.3 L'Œuvre de Secours aux Enfants : une association innovante dans l'accompagnement des personnes âgées et de leurs aidants.....	19
1.3.1 La plateforme de répit de l'OSE :.....	20
1.3.2 Les Centres d'accueils de jour (CAJ) de l'OSE :.....	22
1.4 Synthèse	25
2 Le CAJ : un dispositif incomplet pour accompagner le couple « aidant-aidé ».....	26
2.1 Le territoire d'intervention : des aidants livrés à eux-mêmes dans les arrondissements du centre de Paris.....	26
2.2 Méthodologie du diagnostic partagé	28
2.3 Le public accueilli : besoins et attentes.	29
2.3.1 Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer accompagnées par l'OSE.....	29
2.3.2 Les aidants des personnes âgées accueillies par l'OSE.....	32
2.4 Les freins et leviers d'un projet de changement et d'amélioration de l'accompagnement.....	38
2.4.1 Association, CAJ, plateforme : des projets qui ne tiennent pas suffisamment compte de l'aidant.	38
2.4.2 Une démarche qualité à formaliser.....	39
2.4.3 Des partenariats à renforcer pour une véritable intervention de réseau.....	40

2.4.4	Une communication à repenser.	41
2.4.5	Un contexte stratégique opportun pour un projet de changement.	42
3	Une plateforme de répit pour une réponse territoriale coordonnée et un plan d'aide personnalisé.	45
3.1	Descriptif du projet	45
3.1.1	Définition des objectifs du futur projet d'établissement du CAJ et de la plateforme.	45
3.1.2	Les limites financières du projet.	46
3.2	Conduire le changement	47
3.2.1	Rechercher la cohérence des valeurs et des objectifs.	47
3.2.2	Délégations et place du directeur.	48
3.2.3	Hommes, organisation et management.	50
3.2.4	Une approche psychosociale et comportementale basée sur l'observation et la mise en situation.	53
3.2.5	Les partenaires.	54
3.2.6	Structure projet et stratégie de communication.	55
3.3	Le plan opérationnel : planifier, réaliser et évaluer l'action.	58
3.3.1	Etablir collectivement le projet d'établissement 2016-2021 du CAJ et de la future plateforme de répit.	59
3.3.2	Le nouveau modèle de plateforme de répit	60
3.3.3	Mise en place d'une politique de bientraitance et de gestion des risques dans le cadre de la démarche qualité.	67
	Conclusion	71
	Bibliographie.....	73
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ALD : Affection longue durée

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

CAJ : Centre d'accueil de jour

CE : Comité d'entreprise

CHSCT: Comité d'Hygiène, de sécurité et des conditions de travail

CIAAF : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux

CLIC : Centre local d'information et de coordination gérontologique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CVS: Conseil de la vie sociale

DG: Directeur général

DP : Délégué du personnel

DUD : Document unique de délégation

DUER : Document unique d'évaluation des risques

EHPAD : Etablissement d'hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipe spécialisée Alzheimer

ETP : Equivalent temps plein

GPEC : Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences

IRP : Instances représentatives du personnel

MAIA : Méthode pour l'autonomie et l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

OSE : Œuvre de secours aux enfants

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PSD : Prestations spécifique dépendance

SAAS : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SPASA : Service polyvalent de soins et d'aide à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

UVP : Unité de vie protégée

Introduction

« La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent près de 7 millions de personnes en Europe, et environ 20 millions d'aidants familiaux. Prendre en charge les malades et leur entourage constitue en cela une priorité de santé publique et un réel défi pour les systèmes de santé de chacun des Etats membres de l'Union européenne »¹. La maladie d'Alzheimer est la démence² la plus courante, elle touchera plus de 10 millions de personnes en 2040 sur le continent.

Tel est le constat dressé par le programme européen ALCOVE³ 2011-2013 sur la maladie d'Alzheimer, une action conjointe entre 19 pays européens, soutenue par la Commission européenne dans le cadre de son programme de santé 2008-2013.

La France n'est pas épargnée par cette maladie neuro-dégénérative qui touche près de 850 000⁴ personnes avec quelque 220 000 nouveaux cas chaque année. Ce phénomène, amplifié par l'augmentation de l'espérance de vie et le nombre de personnes âgées dépendantes, constitue un enjeu de taille auquel les politiques publiques tentent de répondre depuis maintenant près de quinze ans, depuis le premier plan Alzheimer en 2001-2005.

Vivant surtout à domicile, ces personnes atteintes dans leurs capacités cognitives et physiques nécessitent un accompagnement sanitaire et médico-social quotidien, qui mobilise de nombreux professionnels, mais surtout l'entourage de la personne fragilisée : sa famille, ses proches, ses amis ou encore des voisins. Ces aidants non-professionnels fournissent en réalité l'essentiel de l'effort. Au total sur les 20 milliards d'euros par an que coûterait la prise en charge de la maladie en France, l'aide informelle des aidants représenterait près de 14 milliards, soit 70% du montant global⁵.

Ainsi, chaque jour ce sont des milliers de personnes, frères et sœurs, conjoints et enfants qui consacrent en moyenne 6 à 7 heures par jour à leur proche malade pour l'accompagner dans les actes de la vie quotidienne : habillage, hygiène, ménage, gestion

¹ Coopération européenne sur la maladie d'Alzheimer. [visité le 08.06.2015], disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1369079/fr/cooperation-europeenne-sur-la-maladie-d-alzheimer-alcove-publie-ses-recommandations.

² La démence se caractérise par : « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie, gnose ou modification de la personnalité ». Chapitre 05 : Troubles mentaux et du comportement. Classification internationale des maladies (CIM-10) publié par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

³ Alzheimer Cooperative Valuation in Europe.

⁴ ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2014, 131 pages.

⁵ La maladie d'Alzheimer coûte plus de 20 milliards par an. [visité le 17.09.2015], disponible sur Internet : <http://www.lesechos.fr/economie-france/social/021335008756-la-maladie-dalzheimer-coute-plus-de-20-milliards-par-an-1156638.php>. Des chiffres contestés par le sociologue Serge Guérin qui estime le coût de l'aide informelle à 164 milliards d'euros.

du budget et de l'administratif, repas... Ces aidants qui accompagnent depuis plusieurs années leur proche et qui sont eux même vieillissants, tombent souvent dans une situation d'épuisement psychologique et physique. Stressés, angoissés, déprimés et souvent très isolés socialement, ils souffrent de multiples troubles (psychologique, du sommeil, de l'alimentation...) et ne vivent parfois plus qu'au travers d'une relation d'aide complexe et envahissante.

Bien que de nombreux dispositifs dont la mission est d'accompagner la personne malade et de proposer du répit à l'aidant existent (accueils de jour, hébergements temporaires, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)), ces derniers restent encore peu développés, leurs prestations peu connues et leur déploiement inégal sur l'ensemble du territoire national. De plus, les prestations spécifiquement dédiées à l'aidant sont souvent confidentielles, expérimentales et peu financées malgré la reconnaissance, tardive mais aujourd'hui effective, du statut de l'aidant dans les plans nationaux⁶ et les textes de lois⁷.

Positionné en tant que directeur de deux Centres d'accueil de jour (CAJ) et d'une plateforme de répit de l'Œuvre de secours aux enfants (OSE)⁸ implantés dans le centre de Paris, j'aborderai cette problématique dans une démarche opérationnelle et pragmatique.

Comme nous le verrons en détail dans la première partie, l'implantation de dispositifs et services destinés à soutenir les aidants à Paris est très disparate, selon les arrondissements. A l'inverse, la demande est forte sur l'ensemble de la capitale. L'enjeu principal est donc d'apporter une réponse ciblée, coordonnée, pérenne et innovante en m'appuyant sur les ressources et les réseaux dont dispose l'association.

Le projet que je présente vise ainsi à créer une plateforme de répit dans le centre de Paris adossé à un accueil de jour pour prévenir l'épuisement de l'aidant et favoriser l'autonomie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce projet se déclinera dans le respect de l'aidant, de son vécu et de son histoire. Il se construira par et pour l'aidant, favorisera le partage et l'échange avec les professionnels. Enfin ce projet garantira une pleine et entière reconnaissance du rôle et de la place de l'aidant.

Pour se faire, je réaliserai dans un premier temps un état des lieux détaillé de la place de l'aidant dans notre société et en particulier dans le développement des politiques publiques sociales et médico-sociales.

⁶ Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019.

⁷ Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit la reconnaissance d'un droit au répit.

⁸ Association loi 1901.

Dans un second temps, j'analyserai les besoins et attentes de ma population d'étude grâce à une enquête par questionnaire, des entretiens et une démarche d'observation participante. Un diagnostic des deux CAJ et de la plateforme de répit de l'OSE seront également nécessaires pour déterminer les points forts et les points faibles des dispositifs sur lesquels je compte m'appuyer pour mettre en œuvre mon projet.

Enfin, j'exposerai dans une dernière partie le contenu du projet, ma posture de manager nécessaire à la conduite du changement, l'approche et les valeurs de l'intervention sociale et médico-sociale que je souhaite défendre et enfin mon plan opérationnel de mise en œuvre et ma méthode d'évaluation de l'action.

1 L'urgence de la reconnaissance de l'aidant dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes

1.1 Le « couple aidant - aidé » confronté à la maladie d'Alzheimer

1.1.1 Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées : un constat national alarmant.

« *Je vis avec mes souvenirs* », me dit-il. Ce petit homme âgé d'environ 80 ans en fauteuil roulant était autrefois imprimeur dans le 20^{ème} arrondissement de Paris. Il réside aujourd'hui dans l'Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) Alquier Debrousse, toujours dans le 20^{ème}. Devant le hall d'entrée il attend son fils qui vient une fois par mois pour l'emmener en week-end à la campagne. Il met le fauteuil dans le coffre de son gros 4x4 et « hop c'est parti ! ». Cet homme n'est pas seul : il a son fils, ses souvenirs, sa mémoire.

A) Une population en constante augmentation

Les personnes âgées de plus 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées constituent notre principale population d'étude.

Cette maladie neuro-dégénérative engendre un déclin progressif des facultés cognitives et de la mémoire. Les neurones meurent peu à peu et le cerveau a de plus en plus de difficultés à déchiffrer, comprendre, analyser les informations qu'il reçoit et à y répondre de façon adaptée. Si les mécanismes de la maladie sont de mieux en mieux connus, l'origine elle-même demeure aujourd'hui encore inexpliquée. Elle est toujours inguérissable mais depuis quelques années, il existe des médicaments susceptibles d'en freiner quelques temps la progression, d'où l'importance d'un diagnostic et d'un traitement précoce. Les personnes sont atteintes progressivement dans leurs facultés de penser, de se souvenir, de comprendre et de prendre des décisions. Elles ont de plus en plus de difficultés à exécuter les actes de la vie quotidienne comme gérer leurs finances, prendre correctement leurs médicaments, préparer un repas, s'habiller, se laver. Les pertes s'aggravent peu à peu et la personne malade a besoin de l'aide permanente d'un tiers pour vivre⁹. La maladie d'Alzheimer évolue en moyenne pendant 8 à 10 ans.

⁹ OLLIVET C., « C'est quoi Alzheimer », disponibles sur Internet : http://www.francealzheimer93.fr/Blog_FA93/documents/la_maladie.pdf

La maladie d'Alzheimer n'est pas un stade normal de vieillissement, ni même un vieillissement accéléré. Cependant, elle est plus fréquente avec l'âge, notamment après 75 ans, et c'est bien là que le problème se pose. Comme les autres pays européens, la France connaît un vieillissement rapide de sa population. Aujourd'hui 9,1% des Français sont âgés de 75 ans et plus, un chiffre qui devrait atteindre 15,6% en 2050¹⁰. Selon l'Inserm et le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (PMND) entre 850 000 et 900 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans notre pays. Ce chiffre devrait atteindre 1,3 million en 2020.

B) Une population qui vit surtout à domicile :

« Mieux vaut avoir un « petit chez-soi » qu'un « grand » chez les autres » : Patou, sans activité, ancien hippie. Rencontré au port de Marans. Il habite avec ses chats dans un petit voilier insalubre de 6 mètres de long.

Définition du maintien à domicile :

« Le maintien à domicile, c'est d'abord et avant tout, l'expression du désir de nombreuses personnes qui ont fait le choix de demeurer dans leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie, c'est-à-dire qu'elles ont souhaité continuer à vivre et mourir chez elles. Il est important de resituer ce maintien à domicile comme l'expression d'une volonté de se maintenir chez soi jusqu'au bout de sa vie. »¹¹

L'étude PAQUID réalisée en 2004 montre que le domicile est le lieu de vie dominant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère de la maladie. Le cahier des charges des équipes spécialisées Alzheimer en 2009 confirme lui aussi que « 70% des personnes atteintes vivent à domicile et ont besoin d'aide ». Cela s'explique par plusieurs phénomènes.

D'une part, les personnes âgées ont le désir de rester vivre chez elles jusqu'au bout de leur vie et non pas « le plus longtemps possible » comme formulées dans les politiques publiques¹² qui parlent de maintien à domicile¹³. Comme tout un chacun, elles

¹⁰ Population par âge. [visité le 10.04.2015], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F036.

¹¹ ENNUYER B., 2007, « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile » . Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, n° 123, pp. 153-167.

¹² « La première priorité est de permettre aux âgés qui le souhaitent de rester à domicile le plus longtemps possible ». Volet 3 « Accompagnement de la perte d'autonomie » du Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement.

veulent conserver leur autonomie, leur indépendance, dans un environnement social qui leur est propre et où elles ont leurs repères. Elles veulent préserver leur dignité, leur estime de soi, leur intimité. Refusant d'accepter une dévalorisation de leur image, elles sont d'ailleurs réticentes à l'idée d'accepter une aide extérieure.

De plus, certaines représentations sociales assimilant les établissements d'hébergements à des « mouroirs » n'encouragent pas l'entrée en établissement. Un choix par ailleurs souvent écarté pour des questions financières lorsqu'on sait que le coût d'un EHPAD est en France en moyenne de 2000€ par mois¹⁴ et que 75% des séniors sont propriétaires de leur logement.

D'autre part, comme nous le détaillerons plus tard, les choix politiques en matière de gérontologie ont toujours encouragé le développement du maintien à domicile en France, depuis le rapport Laroque en 1962 jusqu'à l'actuel projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement.

Enfin, les solidarités familiales et la culpabilité éprouvée par les aidants du fait de se « décharger » d'un proche, sont également à prendre en considération.

1.1.2 L'aidant, pilier du maintien à domicile

- A) L'aidant, premier soutien à domicile de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer il existe de nombreuses aides. Le médecin traitant assure l'organisation des interventions d'autres professionnels tels que des infirmières (SSIAD), auxiliaires de vie, aides ménagères, psychologues, ergothérapeutes ou encore kinésithérapeutes. De nombreuses associations comme France Alzheimer proposent également des ateliers de stimulation cognitive ou de « médiation artistiques » (pour favoriser l'expression émotionnelle). Enfin, il existe une multitude d'accueils de jours (adossés ou non à des EHPAD) ainsi que des plateformes de répit qui offrent un accompagnement une ou plusieurs fois par semaine pour soulager l'aidant.

Car c'est bien l'aidant, en fin de compte, qui assure l'essentiel de l'aide et de l'effort. Voyons quelques chiffres significatifs :

¹³ « Ces politiques publiques semblent, par là même, fixer dès le départ une limite au-delà de laquelle, d'entrée de jeu, ce maintien à domicile ne serait plus possible. ». ENNUYER B., 2007, « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, n° 123, page 158.

¹⁴ KPMG, *Observatoire des EHPAD*, avril 2014, 84 pages.

- Les personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer ont plus de besoins d'aide que les autres personnes âgées. *Deux personnes malades sur trois déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité de base de la vie quotidienne : sorties (53%), toilette (50%), habillage (40%), se lever du lit ou d'un fauteuil (29%). Neuf personnes malades sur dix ont un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité instrumentale de la vie quotidienne : la gestion administrative (79%), les courses (76%), l'utilisation des transports (73%) ou encore le ménage (72%).*¹⁵

- D'après l'enquête Handicap-Santé¹⁶, 3,6 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus et vivant à domicile en 2008 sont aidées régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap dans les tâches de la vie quotidienne. Parmi les personnes âgées aidées, 48 % reçoivent uniquement une aide de leur entourage, 20 % uniquement l'aide de professionnels et 32 % une aide mixte provenant à la fois de leur entourage et de professionnels.

- Enfin, selon l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (Anesm)¹⁷, ce sont près de 4,3 millions de Français qui aident régulièrement un de leurs proches âgé de plus de 60 ans à domicile. Plus de 70% d'entre eux passent plus de six heures par jour à prendre en charge une personne malade.

Sans l'aidant et l'entourage, le maintien à domicile de la personne âgée malade ne serait donc tout simplement pas possible.

B) Qu'est-ce qu'un aidant ?

« Aidant » : Ce terme affreux dont on a affublé le compagnon de vie qui accompagne le départ de l'autre vers un ailleurs de plus en plus inaccessible. (Cécile Huguenin, Alzheimer mon amour, p 18.)

Le terme même d' « aidant » est souvent rejeté par ces derniers puisqu'il renvoie à un rôle fonctionnel. Or cette personne est avant tout un proche qui aide. La notion « d'aidant » ne rend pas compte de la relation réelle qui se joue et qui inclut du lien, de

¹⁵ Enquête *Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé Aidants* conduites en 2007 et 2008 par l'INSEE et la DREES avec, en outre, le concours de la CNSA.

¹⁶ L'enquête *Handicap-Santé 2008-2009* a permis de collecter des informations auprès de 30 000 personnes vivant à domicile et d'interroger près de 5 000 aidants de 16 ans ou plus faisant partie de l'entourage (famille, amis, voisins). Disponible sur Internet : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>.

¹⁷ ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2014, 131 pages.

l'affectif, de l'émotionnel. L'aidant est davantage un proche qui accompagne, un compagnon de vie. C'est pourquoi nous parlerons de « proche aidant ».

Aidant familial, aidant naturel, aidant informel, aidant non professionnel...*la variété des appellations illustre les incertitudes qu'il y a à les qualifier*¹⁸. Le terme d'aidant familial est trop réducteur. S'il est vrai que les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile sont surtout accompagnées par des membres de la famille (79 % dont 44 % des conjoints)¹⁹, près de 10% des aidants peuvent également être des amis ou des voisins²⁰ et font partie de l'entourage. La notion d'aidant naturel ne sera pas non plus retenue dans notre réflexion. Est-il naturel d'aider, de prendre soin d'un proche ? *Que dirait-on d'une femme qui n'est pas auprès de son mari malade ? Ah, la malheureuse !*²¹ Mais alors, l'engagement du proche aidant est-il volontaire ? Peut-il faire l'objet d'un choix libre et éclairé ou est-il contraint ? De nombreuses personnes que j'ai pu rencontrer²² m'ont confié que cette situation s'imposait souvent à eux, qu'on ne choisit pas d'être aidant mais qu'on le devient par la force des choses. Nombre d'« aidants » ne se définissent d'ailleurs pas comme tels et accompagnent, de fait, depuis plusieurs années, leur parent ou leur conjoint malade.

Cependant, dans le cadre de notre étude, il nous faut caractériser cette population. Nous prendrons ainsi comme référence la définition du « proche aidant » adoptée par la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (Coface Handicap), le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : *Le proche aidant est cet homme ou cette femme, non professionnel, qui par défaut ou par choix, vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...*²³.

Cette définition a le mérite d'envisager l'aidant dans sa dimension globale aussi. IL peut aussi bien être un des membres de la famille (conjoint, parent, frères, sœurs...) qu'un ami ou un voisin faisant partie de l'entourage de la personne âgée malade.

¹⁸ SAVIGNAT P., décembre 2014, « Les aidant : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public », *EMPAN*, n° 96, pp. 152-157.

¹⁹ CNSA, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Rapport 2011.

²⁰ DUTHEIL N., novembre 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, DREES, n° 142.

²¹ FOREST M-I., *Dossier du participant*, 3^{ème} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie 5-6 novembre 2014, 100 pages.

²² J'ai réalisé une dizaine d'entretiens semi-directifs à questions ouvertes avec des aidants rencontrés lors de mon expérience à l'OSE.

²³ COFACE, *Charte Européenne de l'Aidant Familial*.

Les aidants en France :

Selon l'Anesm²⁴ 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans. Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en majorité des femmes (62 %) ; 17 % des aidants ont moins de 55 ans, 25 % ont entre 55 et 64 ans, 18 % entre 65 et 74 ans, 28 % entre 75 et 84 ans, et 7 % ont plus de 85 ans. La moitié des aidants sont les conjoints (51 %), et 25 % sont les enfants des personnes malades²⁵.

C) Les limites des proches aidants :

Vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, l'accompagner au quotidien, plusieurs heures par jour et ce pendant plusieurs années n'est pas sans conséquences sur la vie sociale, professionnelle et la santé physique et psychologique. Avec l'avancée de la maladie et malgré les dispositifs d'accompagnement à domicile et d'hébergement temporaire, le proche aidant s'épuise et atteint parfois ses limites. A un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, la personne âgée développe souvent des troubles du comportement (agressivité, désinhibition, cris, hallucinations, troubles du sommeil, de l'alimentation, incontinence...), des troubles cognitifs (troubles de la mémoire, du langage, aphasies...), des troubles affectifs ou émotionnels (dépression, anxiété, apathie...) ou encore des troubles moteurs (activités répétitives et stéréotypées, déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement...). Dramatique pour le malade, cette évolution a des répercussions très lourdes sur l'ensemble de la famille mais surtout sur l'aidant principal, conjoint ou enfant qui peut se trouver en situation d'épuisement.

De nombreuses études portant sur les aidants à domicile montrent par exemple qu'une dépression est observée dans 21%²⁶ des cas. Le proche aidant est également sujet à un stress intense lié à la dépendance de la personne aidée, à l'exigence de vigilance ou encore aux difficultés financières et aux conflits familiaux qui découlent parfois de telles situations. D'autres études soulignent également que les aidants souffrent des mêmes troubles que les proches dont ils s'occupent : apathie, anxiété, troubles du sommeil, de

²⁴ ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2014, 131 pages.

²⁵ FONDATION MEDERICK ALZHEIMER, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées, et leurs aidants*, rapport d'étude n°1, septembre 2011, p. 13.

²⁶ *Idem*, p. 16.

l'alimentation...Le plan Alzheimer 2008- 2012 indique qu'il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Enfin, une étude de la DREES²⁷ révèle que 92 % des aidants ressentent une charge lourde et auraient ainsi besoin de temps de répit.

Cependant, les aidants ne parviennent pas toujours à s'accorder ou à se dégager du temps pour souffler. Ainsi, il est fréquent que l'aidant s'arrête de travailler pour s'occuper à temps plein d'un proche (66 % des aidants sont à la retraite, 16 % ont un travail à temps complet et 5 % un travail à temps partiel. 2 % ne travaillent pas en raison de leur rôle d'aidant²⁸). Par culpabilité et par manque de temps, l'aidant aura tendance à délaisser sa vie sociale et s'interdira de partir en vacances. « *Dans une étude portant sur cent vingt-neuf personnes atteintes de démence et leurs aidants, Wiglesworth et al. (2010) montrent que des mauvais traitements ont été repérés dans 47,3 % des cas*²⁹ ».

Epuisé par son rôle de coordinateur de l'aide, confronté à un échec permanent face à la maladie qui progresse, à une culpabilité de ne pas être à la hauteur, incapable d'opérer le deuil d'une relation à jamais perdue, de nombreux aidants parviennent à un point de rupture. Il est fréquent que les couples se séparent, « *souvent à l'initiative de l'aidant qui n'arrive plus à vivre avec la maladie de son conjoint* », explique Chantal Lestrade³⁰, infirmière auprès de personnes âgées et handicapées depuis 1982. Les conduites addictives, en particulier de l'alcoolisme, se rencontrent parfois chez des aidants sans espoir de voir la situation s'améliorer. Un aidant peut également développer une attitude agressive envers son proche malade, lorsqu'il n'a pas la possibilité d'exprimer sa souffrance et son ras le bol, explique Chantal Lestrade. « *Ces situations d'usure finissent souvent par un placement hâtif ou mal préparé du patient*³¹ ».

La dégradation de l'état de santé de l'aidant, si elle n'est pas mieux prise en compte, peut donc augmenter le risque de maltraitance de la personne âgée³², mais aussi le risque de surmortalité de l'aidant. Il faut donc soutenir la personne malade, mais également l'aidant pour favoriser le maintien à domicile dans les meilleures conditions, retarder l'entrée en institution et permettre au couple aidant-aidé de se resocialiser.

²⁷ SOULLIER N., mars 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, DREES, n° 799.

²⁸ FONDATION MEDERICK ALZHEIMER, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées, et leurs aidants*, rapport d'étude n°1, septembre 2011.

²⁹ FONDATION MEDERICK ALZHEIMER, *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*, dossier thématique, janvier 2013.

³⁰ LESTRADA C., février 2014, « Les limites des aidants familiaux », *EMPAN*, n°94, pp. 31-35.

³¹ *Idem*.

³² 1 350 : c'est le nombre de dossiers de maltraitance supposée, ouverts entre 2003 et 2011 par Alma Paris, association départementale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. Dans près de 85% des cas, la maltraitance a eu lieu à domicile. Communiqué de presse du 23 mai 2012, disponible sur Internet : <http://www.aidantattitude.fr/wp-content/uploads/2012/05/cp-journee-rencontre-12juin.pdf>.

L'échelle de Zarit :

L'échelle de Zarit est la plus utilisée pour mesurer le fardeau et l'épuisement de l'aidant. Cette échelle permet en particulier d'identifier les sentiments exprimés par les aidants sur leur vécu : sentiment de dépression, d'usure, ou peur de l'avenir. *Les études montrent que ce fardeau est peu influencé par la perte d'autonomie fonctionnelle du sujet âgé, mais l'est par l'importance des troubles psycho-comportementaux qui majore le ressenti du fardeau.*³³ Cependant, cette échelle ne permet pas de mesurer les besoins de l'aidant.

Le répit :

« La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade. » (Cahier des charges des plateformes de répit...).

1.2 Les aidants : de l'ombre à la lumière

« Etre reconnu, si cela arrive jamais, serait pour chacun recevoir l'assurance plénière de son identité à la faveur de la reconnaissance par autrui de son empire de capacités. » (P.Ricoeur, 2004)³⁴.

Si l'Etat reconnaît aujourd'hui explicitement dans plusieurs textes de lois la place, le rôle ainsi que certains droits aux aidants, nous allons voir qu'il n'en a pas toujours été ainsi. Il aura fallu plusieurs années pour faire pleinement émerger les besoins et attentes de cette population en France et lui attribuer une réelle place dans l'espace public. L'aide aux aidants est désormais considérée dans l'élaboration des politiques publiques, de même que l'importance du rôle d'une économie informelle qui pallie toujours une déficience de l'Etat en matière d'intervention sociale.

³³ GORMEZANO V., RAMBAUD-DEBOUT M., 2013, *La souffrance des aidants de personnes âgées résidant en EHPAD, Comment mieux l'identifier et l'évaluer pour proposer des accompagnements plus adaptés*, Mémoire pour le DIU de formation à la fonction de Médecin Coordonnateur D'établissement d'hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes : Université René Descartes - Paris V, 39 p.

³⁴ RICOEUR P., 2004, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Gallimard, 383 p.

1.2.1 Les évolutions législatives.

En 1962 le rapport Laroque est le premier à rompre avec la politique d'institutionnalisation des personnes âgées de l'époque. Il définit ce que devrait être une politique publique qui ambitionne de donner toute leur place aux personnes âgées et de répondre à leur désir de rester dans la société via la mise en place d'un soutien à domicile. « *L'accent doit être mis, par priorité, sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société, tout en leur fournissant les moyens de continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante par la construction de logements adaptés, par la généralisation de l'aide-ménagère à domicile, par la création de services sociaux de toute nature qui leur sont nécessaires* »³⁵. Cependant, rien n'est prévu pour accompagner les familles qui soutiennent leurs proches. L'aide professionnelle est alors peu développée et se sont bien les proches aidants qui pallient le manque d'infrastructures, assurent les soins et le soutien financier sans aucune aide ni allocation.

Il faudra attendre 1997 et la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) qui permet une récupération sur succession après décès. En 2000, le rapport du Pr Jean-François Girard intitulé « la maladie d'Alzheimer » souligne enfin la place prépondérante de la famille dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. De plus, il met en valeur le rôle important des accueils de jour qui permettent le maintien à domicile des personnes malades. Le rapport préconise de les développer en veillant à ce qu'ils se dotent de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives.

L'accueil de jour : premier dispositif de répit.

La Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale reconnaît explicitement les accueils de jour et parle de « répit pour la personne âgée et pour l'aidant ». Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services en précise les missions : « *l'accueil temporaire vise, selon les cas :*

- 1/ A organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;
- 2/ A organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ».

³⁵ LAROQUE., 1962, *Rapport de la commission d'études de problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque*. p. 9.

Le 1^{er} janvier 2002, sous le gouvernement socialiste de Lionel Jospin, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) entre en vigueur pour les personnes de plus de 60 ans présentant un certain degré de dépendance. Ce dispositif (comme la PSD) donne la possibilité à un bénéficiaire de salarier un aidant familial, à l'exception de son conjoint. La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2007 du 21 décembre 2006 créera elle le congé de soutien familial qui permet à *toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité*³⁶. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) introduira les dépenses de formation des aidants familiaux dans le champ des actions éligibles à un financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Enfin, le 6 octobre 2010, une première Journée des aidants familiaux est instaurée par le secrétariat d'État chargé des Aînés.

Enfin, le dernier chantier législatif, mais non des moindres, est Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement qui poursuit son parcours parlementaire après une adoption en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le 17 juillet dernier. Ce dernier prévoit, dans son volet accompagnement, des dépenses à hauteur de 460 millions d'euros, comprenant la revalorisation de l'APA à domicile (375 M€) et surtout la reconnaissance d'un droit au répit pour les aidants³⁷. Ainsi, un enveloppe de 78 M€ financera :

- Une aide par année et par aidant d'un montant de 500 euros.
- Un droit au répit : par exemple le financement d'une semaine d'hébergement temporaire (pour un tarif journalier moyen de l'ordre de 65 euros) pour permettre à l'aidant de partir en vacances.
- La création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de prendre en charge temporairement la personne aidée.

La loi prévoit également une réforme du congé de soutien familial pour aider les aidants à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant, élargissement des dispositifs de formation ou encore le renforcement des actions de la CNSA envers les aidants.

Aujourd'hui, la CNSA fait d'ailleurs œuvre de levier financier à travers ses appels à projets sur des offres de formation, de soutien psychologique, de plateformes de répit et d'instances de coordination en faveur des aidants (section V de son budget).³⁸ Entre 2009 et 2014, la Caisse a ainsi signé 11 accords-cadres avec plus de 300 associations et

³⁶ Congé de soutien familial dans le secteur privé. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16920.xhtml>.

³⁷ <http://www.social-sante.gouv.fr/>.

³⁸ Soutien aux aidants. <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/soutien-aux-aidants>.

s'était donnée comme objectif de former 56 000 aidants pour un montant alloué de 9,6 millions d'euros. Le bilan 2009-2013 est modeste avec seulement 14 300 aidants formés mais les actions se multiplient. En mai dernier la caisse a également lancée un portail d'information aux personnes âgées et à leurs proches.

1.2.2 Le rôle des acteurs privés : associations, mutuelles, assurances, entreprises...

Malgré une prise de conscience de l'Etat de l'importance du soutien aux aidants dans l'accompagnement des personnes âgées et une reconnaissance politique aujourd'hui évidente de leur rôle, ces évolutions sont encore largement insuffisantes. Les quelques millions d'euros dépensés en faveur de l'aide aux aidants ne suffisent pas à cacher la réalité d'une économie informelle bien plus vaste. Comme l'explique Serge Guérin : « *l'action des aidants permet à la collectivité d'éviter une dépense de 164 milliards d'euros, soit autant que le total de l'impôt sur le revenu et de la CSG* »³⁹.

La reconnaissance de cette réalité a toujours été défendue par des acteurs non étatiques, et en premier lieu, les associations. Les premières associations d'aidants se sont mobilisées dès les années 2000. En 2003, l'Association française des aidants familiaux est créée. En 2005, France Alzheimer lance une campagne de communication sur le thème « Alzheimer, maladie de la famille ». En 2006, le Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (le CIAAF) composé de 16 associations se mobilise pour accélérer une la reconnaissance publique via la conférence des familles. En résulteront l'élaboration du guide de l'aidant familial, puis en 2007, l'élaboration d'une charte européenne de l'aidant familial (COFACE handicap) militant notamment pour un droit au répit⁴⁰. De nombreuses initiatives de partage d'expériences verront ensuite le jour et connaissons de réels succès comme les cafés de aidants ou encore le réseau Avec nos proches lancé en 2011, premier réseau social téléphonique.

Mais les associations n'ont pas été les seuls acteurs privés sur ce terrain. Des entreprises (assurances, mutuelles...) comme la Macif, l'AG2R-La Mondiale, Danone ou encore le laboratoire pharmaceutique Novartis ont engagées des politiques et des actions de soutien dès les années 2000. Novartis est ainsi impliqué dans la recherche liée à la

³⁹ GUERIN S., février 2014, « Les aidants : Naissance d'une république des pairs ? », *EMPAN*, n°94, pp. 31-35

⁴⁰ « *Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...)* ». Charte Européenne de l'Aidant Familial.

proximologie⁴¹ depuis maintenant plus de dix ans. D'autres acteurs proposent également des solutions originales de séjour-répit. L'organisme de protection sociale du bâtiment Pro BTP, en partenariat avec l'AFM Téléthon notamment, a ouvert en 2014 des Villages Répits Famille (VRF) dans lesquels aidants et aidés sont accueillis et accompagnés pour de véritables vacances partagées.

1.2.3 Des plans Alzheimer aux plateformes de répit.

A) Les plans Alzheimer :

Les différents plans Alzheimer ont toujours pris en compte l'entourage de la personne malade.

L'un des six objectifs du premier plan en 2001 (« Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 2001-2005 ») était de « soutenir et d'informer les personnes malades et leurs familles » en développant les accueils de jour (avec un objectif fixé de 7000 places créées en quatre ans). Mais leur coût élevé ainsi que leur éloignement géographique constituaient un obstacle pour les familles⁴². Ce premier plan intégrait véritablement l'accueil de jour dans les politiques publiques de prises en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le second plan 2004-2007, proposait lui six objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. L'un d'entre eux était de mieux accompagner les malades qui vivent à domicile en favorisant également la création de place en accueil de jour. Le plan Alzheimer 2008-2012, poursuivra les mêmes orientations (création de 11 000 places d'accueil de jour et de 5 600 places d'hébergement temporaire) et proposera également un dispositif plus large de soutien aux aidants. Ces derniers peuvent désormais bénéficier d'un bilan de santé annuel et d'une aide au retour à l'emploi de 1 000 € après une période d'inactivité. Un numéro unique d'information est mis en place, ainsi qu'un meilleur suivi de la santé des aidants avec la possibilité d'une « visite longue » par le médecin traitant au

⁴¹ « *Champ de recherche centré sur les formes, les conditions et les motivations de l'action de l'entourage de la personne malade ou en fort déficit d'autonomie, c'est-à-dire les aidants* ». DAURIAC P., mai 2004, « La proximologie ou l'émergence d'une nouvelle discipline », *Revue infirmière*, vol.101, p. 8.

⁴² En 2007, plusieurs décrets dont ceux du 30 avril et du 11 mai, prévoient, dans les accueils de jour, la prise en charge d'un forfait journalier de frais de transport par le tarif soins à hauteur de 70% et par le tarif dépendance à hauteur de 30%. Les structures sont chargées de « proposer une solution de transport adaptée aux besoins des personnes bénéficiant de l'accueil de jour ». Décret n°2007-827 du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

domicile du patient en présence des aidants⁴³. Ce plan encourage également la diversification de formules de répit plus souples, adaptées aux besoins des aidants (accueil de jours ouverts le soir et les week-ends, baluchonnage...). Est ainsi lancé, en collaboration avec la CNSA, le concept de « plateforme de répit ».

B) Les plateformes de répit :

Comme l'indique le site Internet de la CNSA⁴⁴: Les plates-formes d'accompagnement et de répit sont adossées à des accueils de jour. Elles orientent les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit (répit à domicile, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours vacances, accueil de jour, ateliers de réhabilitation, stimulation sensorielle...). En effet, des études ont montré que le répit seul, qui consiste à placer temporairement la personne en accueil de jour, en hébergement temporaire, en institution ou à l'hôpital, est peu efficace sur l'état d'anxiété ou de santé général du proche aidant. En revanche, couplé à d'autres activités, il lui est beaucoup plus bénéfique.

Rôle des plateformes d'accompagnement et de répit⁴⁵ :

La plateforme d'accompagnement et de répit a pour mission de :

- répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- proposer diverses prestations de répit ou de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple ;
- être l'interlocuteur privilégié des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) pour ces prestations et le recensement de l'offre de répit ;
- être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des aidants et des patients et chargés de repérer les personnes « à risque » ;

⁴³ Cette visite longue est une consultation « réalisée par le médecin traitant au domicile du patient, en présence des aidants habituels; elle concerne les patients en ALD pour une pathologie neuro-dégénérative identifiée, particulièrement ceux atteints de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson ». Article 15.2.3 de la décision du 20 décembre 2011 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie.

⁴⁴ Soutien aux aidants. <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/soutien-aux-aidants>.

⁴⁵ MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE, CIRCULAIRE DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 1). La circulaire présente le cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit et leur déploiement sur le territoire en 2011 et 2012.

- offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant / séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;
- informer, éduquer soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et de lutter contre le repli et la dépression ;
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades. L'évaluation des besoins du couple aidant/aidé se limite à apprécier l'utilité des prestations de répit proposées.

En revanche, la plateforme d'accompagnement et de répit **n'a pas pour mission** :

- d'évaluer les besoins de la personne malade ni de l'accompagner dans son parcours de soins. D'évaluer l'état de santé de l'aidant. Son intervention à domicile se limite aux actions nécessaires dans le cadre de la mise en place des prestations de répit.

Le public cible :

- Les aidants s'occupant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie fréquentant l'accueil de jour ou ne fréquentant pas l'accueil de jour.

Le Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 encourage le soutien aux aidants (enjeu 7 : « soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants Familiaux ») ainsi que la poursuite du déploiement des plateformes dans sa mesure 28 : « Conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent ». L'objectif du plan précédent était de créer 150 plateformes. Il en existe actuellement 106 et une trentaine d'autres sont autorisées et en cours de déploiement.

Un premier bilan dressé en 2012 par la CNSA analyse l'activité de plus de 87 plateformes en France. Cependant, seules 57 ont eu une activité en 2012. Nous n'avons donc que peu de recul sur ce dispositif encore récent et expérimental. Cependant, le Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 incite à « privilégier à la fois la stabilisation du modèle et son développement dynamique ». Certaines données sont encourageantes. Les plateformes sont vues comme un dispositif permettant de réduire le risque de rupture de parcours. Elles proposent des activités comme la formation ou l'information de l'aidant sur l'évolution de la maladie, des activités sportives ou de bien-être réservées à l'aidant, l'acheminement jusqu'au lieu d'activité ou l'accueil de jour.

Cependant les difficultés rencontrées pour venir en aide aux aidants sont encore nombreuses :

- Difficultés d'accès pour les aidants d'accéder à certaines formules de répit sur le territoire, tant en termes d'accessibilité géographique (offre inexistante ou insuffisante) que d'accessibilité financière. Cela concerne l'offre d'hébergement temporaire, hébergement d'urgence, répit à domicile, répit de nuit, accueil de jour et halte-relais.
- Plusieurs plateformes ont également rencontré des difficultés pour identifier l'ensemble des acteurs du territoire ou se faire connaître auprès d'eux, en particulier par les médecins libéraux, mais aussi par les familles.
- Les prestations proposées ne sont pas suffisamment diversifiées. La plupart des plateformes ne proposent que des activités d'écoute et de soutien (rencontres individualisées, groupe de parole...) et/ou des activités pour les couples aidants-aidés favorisant le maintien de la vie sociale (sorties culturelles, musicothérapie, relaxation, sport...). Or les solutions de répit à domicile, les plus demandées, sont très peu développées en raison de leur coût élevé, tant pour l'aidant que pour les structures⁴⁶. Ainsi, seuls 31 plateformes (sur 57) déclaraient en 2012 proposer des actions de répit à domicile avec en moyenne 63 journées réalisées (au domicile) sur l'année.

1.3 L'Œuvre de Secours aux Enfants : une association innovante dans l'accompagnement des personnes âgées et de leurs aidants.

L'Œuvre de Secours aux Enfants (OSE) est une association loi 1901 créée en 1912. Elle développe depuis les années 2000 une réponse complète aux attentes et aux besoins des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches aidants. Elle possède aujourd'hui d'eux accueils de jour et une plateforme de répit dont je me positionne en tant que directeur.

« L'association a pour but de conduire des actions sociales, médicales et éducatives en faveur des enfants, des familles, des personnes en difficulté, âgées ou handicapées, dans le respect de son projet associatif fondé sur des valeurs de solidarité et de tolérance. Elle est ouverte à tous et s'inscrit dans l'appartenance à la communauté juive française. »⁴⁷

⁴⁶ « A titre indicatif, le coût de revient d'une journée de répit à domicile se situe entre 27 et 37 € par heure, soit 650€ et 890€ par 24 heures selon l'organisation retenue. Ce coût reflète le taux d'encadrement de « 1 pour 1 » : il est constitué à plus de 80% de charges de personnel. ». CNSA, *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*, septembre 2011, 131 p.

⁴⁷ Extrait de l'Article 1^{er} des statuts de l'association.

L'OSE : une association marquée par l'histoire.

Son histoire fut très fortement marquée par le sauvetage de plus de 5000 enfants juifs durant la Seconde Guerre mondiale puis par l'accueil des enfants survivants des camps. L'association effectue un travail de mémoire important⁴⁸. En France, l'OSE est reconnue d'utilité publique depuis 1951. Son action est financée à plus de 75% par des subventions et autres concours publics. Le reste provient de fonds privés (Fondation de la mémoire de la Shoah, Fonds Social Juif Unifié...), de dons et legs issus de la générosité du public. Avant tout active dans la prise en charge des enfants (plus de 50% de ses dépenses), l'association exerce également une mission d'aide médico-sociale auprès des personnes handicapées et des personnes âgées qui se développe ces dernières années. L'OSE réunit 650 salariés et plus de 100 bénévoles. Elle accompagne 310 aînés face à la maladie d'Alzheimer.

L'organigramme de l'OSE est consultable en Annexe B.

1.3.1 La plateforme de répit de l'OSE.

Dans le cadre de la mesure 1b du Plan Alzheimer 2008-2012 qui a pour objectif d'offrir « *sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants* » et du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS), l'OSE a répondu en 2011 à l'appel à projet de l'ARS Ile-de-France pour créer l'une des trois premières plateformes de répit parisienne, comme indiqué dans le Schéma gérontologique de la Ville de Paris 2012-2016⁴⁹ : « *Suite à l'appel à candidature lancé par l'ARS fin 2011, deux plateformes portées par des CAJ (Centre d'Accueil de Jour) ont été ouvertes à Paris. La 1^{ère} plateforme de répit parisienne est portée par le CAJ DELTA 7. La seconde plateforme est portée par l'association OSE. Elles s'ajoutent à la 1^{ère} plateforme et guichet unique « Tout sous un même toit » mise en place par l'association « Notre Dame de Bon Secours » destinée aux aidants et aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés* ».

L'ARS Ile de France justifie cet appel d'offre et légitime très clairement le développement de ce dispositif dans le cahier des charges des plateformes de répit: « *les plateformes d'accompagnement et de répit doivent permettre un développement de l'activité et une réorientation sans équivoque des missions de l'accueil de jour vers un*

⁴⁸ Un service Archives et Histoire, dépositaire de 3 500 dossiers d'enfants de la Shoah, accueille des personnes qui cherchent à reconstituer leur parcours personnel pendant et après la Seconde Guerre mondiale.

⁴⁹ Schéma gérontologique de la Ville de Paris 2012-2016, page 67.

objectif de maintien à domicile. L'offre de répit a d'autant plus d'impact qu'elle s'inscrit dans une palette d'interventions multiples et diversifiées auprès du couple aidant/aidé, la volonté étant de pouvoir accueillir celui-ci dans des espaces moins institutionnels et moins connotés « maladie ». Les partenariats réalisés dans le cadre des plateformes d'accompagnement et de répit ont également vocation à assurer une meilleure communication sur l'offre de répit via des relais d'information, une zone d'intervention plus étendue et une mutualisation des ressources et des moyens »⁵⁰.

La plateforme de répit de l'OSE possède donc depuis 2012 des locaux dans le 12^{ème} arrondissement de Paris, rue Santerre. Elle est adossée à l'accueil de jour Joseph Weill, lui aussi situé rue Santerre. En effet, l'ARS précise bien qu'une plateforme de répit ne peut être mise en place que si celle-ci est « *pilotée par un accueil de jour (d'au moins 10 places) bien implanté sur le territoire et qui est identifié par les acteurs contribuant à la prise en charge des malades d'Alzheimer ou malades apparentés* »⁵¹. Son action doit également s'adresser à l'ensemble de la population sur un territoire d'intervention donné et non aux seuls bénéficiaires des prestations de l'OSE. Le cahier des charges est très clair sur ce point: « *prévoir les moyens à mettre en œuvre pour que les actions de répit et d'accompagnement développées touchent effectivement l'ensemble des personnes ayant un besoin d'aide sur le territoire couvert* »⁵².

Financée à hauteur de 100 000 euros par l'ARS⁵³, ouverte toutes l'année, cinq jours par semaine, son équipe (une psychosociologue (0,6 ETP) et une neuropsychologue (0,3 ETP)) propose donc aux aidants et à personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer des 11^{ème}, 12^{ème} et 20^{ème} arrondissements de Paris plusieurs prestations. Pour une contribution de 30 € par an, les aidants adhèrent au Club des aidants de l'OSE et peuvent bénéficier de 20h d'aide à domicile pour du répit dispensé par des prestataires, d'une conférence mensuelle d'information sur la maladie d'Alzheimer, d'entretiens individuels d'accompagnement, d'ateliers d'éducation thérapeutique pour former les aidants, de petits déjeuners pour échanger entre aidants ou encore de sorties culturelles.

⁵⁰ MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE, Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (Mesure 1). Annexe n° 1. Cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit.

⁵¹ *Idem.*

⁵² *Idem.*

⁵³ MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE, Circulaire DGCS/SD3A/2011-261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2009 (mesure 1) : « *Dans le cadre des tranches annuelles de création de places d'accueil de jour prévues dans le Plan Alzheimer, un financement de 8 M€ par an est prévu en 2011 et en 2012 pour la création de 150 plateformes d'accompagnement et de répit fin 2012. S'agissant des modalités de financement de ce dispositif, chaque accueil de jour porteur d'une plateforme d'accompagnement et de répit pourra bénéficier, dans le respect du cahier des charges annexé à la présente circulaire, d'une dotation forfaitaire d'un montant maximum de 100 000 euros.* ».

La plateforme travaille en lien étroit avec les Centre d'accueil de Jour de l'OSE et en réseau avec les acteurs du territoire : les consultations mémoires, les établissements d'hébergement, les CLIC Paris Emeraude, les services sociaux, les réseaux de santé gériatrique, les services hospitaliers, des Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les Equipes spécialisées Alzheimer (ESA).

1.3.2 Les Centres d'accueils de jour (CAJ) de l'OSE :

A) Le CAJ Joseph Weill

Le Centre d'accueil de jour Joseph Weill a ouvert ses portes en février 2008. Il est habilité à recevoir chaque jour 25 personnes de plus de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentés (avec une dérogation pour les personnes de moins de 60 ans dits « jeunes Alzheimer »). Il offre du lundi au vendredi, toute l'année et sans interruption, une solution de répit aux aidants familiaux et un accompagnement thérapeutique de groupe au travers d'ateliers de stimulation cognitifs et émotionnels (parole, art-thérapie, créativité, esthétique, musique, danse, orthophonie...) ayant pour objectif de retarder la progression des symptômes de la maladie. Il répond à trois besoins principaux⁵⁴ : resocialiser la personne dans le cadre d'un soutien à domicile, aider les familles à faire face aux difficultés que représente l'accompagnement d'une personne âgée dépendante, offrir un accompagnement entre le « chez-soi » et l'établissement permettant un temps d'adaptation à la collectivité et préparer à l'entrée en institution.

Le CAJ se fixe cinq missions :

- diagnostiquer et prévenir la maladie : un bilan de santé est établi avec le concours du Centre de santé Elio Habib de l'OSE qui réunis des médecins libéraux et de multiples spécialités : ophtalmologie...
- Stimuler la personne par les ateliers thérapeutiques.
- Accompagner en proposant des séjours thérapeutiques d'une à deux semaine en hébergement temporaire dans des lieux géré par l'Association Les petits frères des pauvres.
- Soutenir les aidants.

⁵⁴ MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE, Circulaire DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

- Former les professionnels et les bénévoles à la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

B) Le Centre de Jour Edith Kremsdorf :

Le Centre de Jour Edith Kremsdorf (CAJ) a ouvert en juin 2000. Situé rue du Pont aux Choux dans le 3^{ème} arrondissement de Paris, l'établissement est habilité à recevoir chaque jour 25 personnes de plus de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, du lundi au vendredi, toute l'année et sans interruption. Ses missions et les activités qu'il propose sont similaires à celles du CAJ Joseph Weill.

Les deux premières années d'activités du centre ont été financées par des fonds privés (Fondation pour la Mémoire de la SHOAH, Fonds Social Juif Unifié...). A partir de 2002 le Conseil Général de Paris et la Région Ile de France ont ensuite subventionné son action, peu de temps après la promulgation de la loi du 2 janvier 2002 qui reconnaît explicitement les accueils de jour et un an après la rédaction du premier Plan Alzheimer (2001-2005) dont l'un des six objectifs était de « *soutenir et informer les personnes malades et leurs familles* » et de « *développer les accueils de jour et améliorer leur qualité* ». Tout comme le CAJ Joseph Weill, le CAJ Edith Kremsdorf est un accueil de jour autonome (non rattaché à un EHPAD), autorisé par l'ARS Ile de France et le Conseil Général de Paris. Il dispose du même mode de tarification qu'un EHPAD (ternaire : hébergement, dépendance et soin).

Au total, les équipes des deux CAJ et de la plateforme représentent 34 salariés pour un total de 18,66 Equivalents Temps Pleins (ETP). Les équipes comprennent un médecin coordonnateur, deux infirmiers, trois psychologues, six aides soignant(e)s, cinq aides médico-psychologiques (AMP) et deux psychomotriciennes. L'équipe administrative et d'encadrement est composée de deux coordonnatrices ou « chef de service », de deux assistantes sociales, d'une secrétaire, d'une comptable et du directeur.

		Postes	ETP du CAJ Edith Kremsdorf	Effectifs	ETP CAJ Joseph Weill	Effectifs	ETP Plateforme de répit	Effectifs
Soignants		Aides-soignants	3,11	4	1	2		
		Psychologue	0,34	1	0,7	2	0,6 (psycho-sociologue)	1
		Psychomotricienne	1	1	1	1	0,3 (neuro-psychologue)	1
	Postes mutualisés	Médecin coordonnateur	0,3	1	0,3	1		
		IDE (infirmier diplômé d'Etat)	1	1	0,6	1		
		AMP	2	2	2	3		
Administration encadrement		Chef de service / coordonnatrice	0,4	1	0,4	1		
	Postes mutualisés	Directeur	0,5	1	0,5	1		
	Postes mutualisés	Administration, gestion (secrétaire et comptable)	0,7	2	0,7	2		
	Postes mutualisés	Assistante sociale	0,2	1	0,2	1		
		Maîtresse de maison	0,34	1	0,39	1		
		Animateur	0,48	1	0,5	1		
		Total ETP	10,37	17	8,29	17	0,9	2

1.4 Synthèse

Nous faisons donc aujourd'hui un constat simple : pour mieux accompagner la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, le proche aidant, premier soutien, doit lui aussi être considéré et reconnu de par son expérience, son savoir-faire, son savoir-être et l'expertise accumulée au fil des années. Les aidants ont certes acquis une reconnaissance politique et légale, mais cette reconnaissance ne se concrétisera sur le terrain qu'avec l'implication réelle des professionnels et des partenaires investis dans un projet commun. Car c'est bien de la souffrance de l'aidant au quotidien dont il est question ici ainsi que des moyens mis en œuvres par les acteurs de l'action sociale pour atténuer cette souffrance.

Dans notre deuxième partie, nous effectuerons un diagnostic territorial pour avoir une vision plus globale des dispositifs en place destinés aux aidants à Paris. Il nous faudra également analyser précisément les besoins et attentes des aidants et des personnes âgées accompagnées par l'OSE, dans le but de proposer une réponse adaptée : Qu'expriment-ils exactement ? Quels regards portent sur eux les professionnels et les partenaires de l'intervention sociale ? Quels sont les positions défendues par les réseaux informels ? Enfin, nous analyserons les forces, les faiblesses, les menaces et les opportunités de notre dispositif pour construire notre projet sur des bases solides.

2 Le CAJ : un dispositif incomplet pour accompagner le couple « aidant-aidé ».

2.1 Le territoire d'intervention : des aidants livrés à eux-mêmes dans les arrondissements du centre de Paris.

Comme nous pouvons le voir sur la carte de Paris ci-dessous, il n'existe que cinq plateformes de répit (qui accompagnent déjà en moyenne 121 aidants durant l'année⁵⁵), et aucune n'est implantée dans le centre de la capitale (du 1^{er} au 6^{ème} arrondissement) où la demande est forte. Ainsi, en Ile-de-France, en 2010, 8,4% des Franciliens déclaraient aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans ses actes de la vie quotidienne⁵⁶. Une étude de la DREES⁵⁷ révèle que 92 % des aidants franciliens ressentent une charge lourde et auraient ainsi besoin de temps de répit et d'un accompagnement.

Paris et l'Ile de France des territoires fortement touchés par la maladie d'Alzheimer :

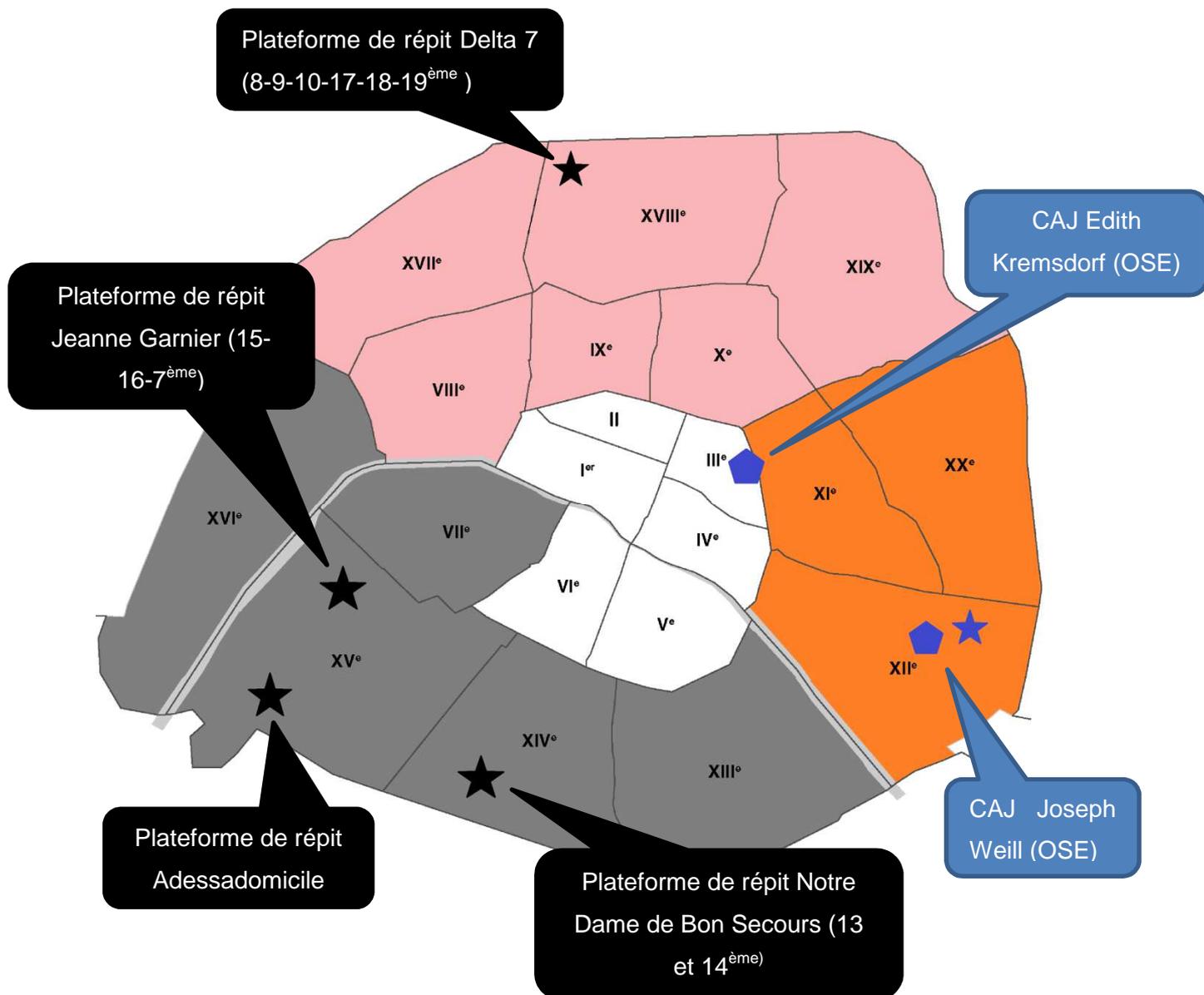
Avec 153 000 personnes de 75 ans et plus atteintes de la maladie d'Alzheimer et près de 30 000 nouveaux cas par an, l'Ile-de-France est la région la plus touchée. Selon l'Insee et l'APUR⁵⁸, les bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui vivent à domicile avec un niveau de dépendance élevé (Gir1 à 3) sont plus nombreux à Paris que dans le reste de la France. Enfin, chaque année à Paris, la population des 75 ans ou plus augmente en moyenne de 1,5%. Cette évolution est marquée dans les arrondissements du centre de Paris (1^{er}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème} et 6^{ème} arrondissements) où la présence des séniors est l'une des plus fortes depuis 1982.

⁵⁵ CNSA, DGCS, Ministère de la santé. Bilan national de l'enquête d'activité 2012. *Les plateformes d'accompagnement et de répit*. Janvier 2014.

⁵⁶ Observatoire Régional de Santé (ORS) Ile-de-France. *Baromètre santé 2010 (INPES) sur les perceptions de la maladie d'Alzheimer*.

⁵⁷ SOULLIER N., mars 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, DREES, n° 799.

⁵⁸ Etude de l'APUR et de l'INSEE, *Les parisiens de plus de 60 ans ou plus*, octobre 2012.



En ce qui concerne l'OSE, la plateforme de répit située dans le 12^{ème} arrondissement est saturée. Elle accompagne déjà 107 aidants à l'année et donne la priorité aux aidants et personnes âgées de son secteur géographique (12^{ème}, 11^{ème} et 20^{ème} arrondissements) et aux usagers de l'accueil de jour auquel elle est adossée (le CAJ Joseph Weill). Les aidants résidants dans le centre de Paris sont donc particulièrement en déficit d'interlocuteurs et de dispositifs pour les soutenir au quotidien et leur venir en aide. De plus, seuls trois CAJ sont implantés dans les arrondissements centraux sur la vingtaine installés dans la capitale et seuls sept établissements d'hébergements temporaires sont ouverts à Paris⁵⁹.

⁵⁹ Le Schéma gérontologique de la ville de Paris 2006-2011 a permis la création d'un nombre important de places en CAJ, le schéma 2012-2016 s'était donné pour objectif d'affiner la répartition des CAJ sur le territoire parisien. Au niveau national au 31/12/12, 5248 places réservées Alzheimer avaient été créées, soit deux fois moins que ce qui avait été initialement prévu, c'est-à-dire 11 000 places.

Il est donc essentiel de soutenir davantage, sur ce territoire, ces aidants ainsi que leurs parents âgés et malades, par exemple en créant une nouvelle plateforme de répertoire adossée au CAJ Edith Krebsdorf.

2.2 Méthodologie du diagnostic partagé

J'ai établi mon diagnostic partagé à partir de plusieurs éléments.

Tout d'abord, je me suis procuré certains documents internes à l'association et aux différentes structures : projet associatif, projet d'établissement, livret d'accueil, règlements, comptes rendus du Conseil de la Vie Sociale (CVS), évaluations interne et externe, les rapports d'activités, les comptes administratifs. J'ai également consulté le site Internet de l'association et les éléments de communication externe (flyers, brochures...).

J'ai ensuite effectué plusieurs observations participantes aux côtés des usagers, des professionnels et de l'équipe de direction. J'ai ainsi participé à des réunions d'équipes, à diverses activités ou encore à des sorties organisées. J'ai complété cette phase d'observation par des entretiens individuels formels et informels avec les psychologues, les chefs de services, certaines aides-soignantes, les animateurs et le directeur en place.

J'ai cependant été confronté à un problème de taille. N'ayant pratiquement pas développé de démarche qualité sur le long terme, les équipes ne possédaient que très peu de données disponibles, fiables et formalisées portant sur le public accueilli, en particulier sur les aidants. J'ai donc été contraint d'assurer la conduite et la réalisation d'une enquête de satisfaction sur les deux CAJ. L'objectif était de recueillir certaines données épistémologiques de bases (nombre d'aidants, moyenne d'âge...) et de mesurer le degré de satisfaction des personnes âgées et de leurs aidants vis-à-vis des prestations délivrées. J'ai constitué deux équipes projet, une dans chaque centre. Ces équipes étaient composées d'une psychomotricienne, de deux aides-soignantes et d'une psychologue. Nous avons collectivement élaboré les questionnaires à partir de questions fermées à choix multiples. Ces questionnaires ont été ensuite envoyés aux aidants et ont été remplis par les personnes âgées avec l'aide d'un professionnel.

J'ai complété les résultats de cette enquête par une dizaine d'entretiens semi-directifs avec des aidants et des personnes âgées.

J'ai également recueilli de nombreuses données sur ma population d'étude en consultant la littérature, les analyses produites par les associations, les centres de recherches et par les CLIC Paris Emeraude. Enfin, j'ai eu l'opportunité de rencontrer plusieurs partenaires de l'OSE sur le terrain à l'occasion de conférences ou de formations

destinées aux aidants. Je me suis ainsi entretenu avec plusieurs responsables d'Accueil de jour sur Paris (Accueil de jour Alquier Debrousse par exemple).

2.3 Le public accueilli : besoins et attentes.

2.3.1 Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer accompagnées par l'OSE.

A) Données générales sur la population :

En 2014, les deux centres d'accueil de jour ont reçu au total 222 usagers ayant une moyenne d'âge de 84 ans pour Edith Kremsdorf et de 81 ans pour Joseph Weill. Elles souffrent de maladie de la mémoire, le plus souvent de la maladie d'Alzheimer (pour près de 40%) ou de maladies neuro-dégénératives apparentées à des stades légers ou modérés (accompagné ou non de troubles de comportements) : démence mixte, démence vasculaire, troubles cognitifs secondaires dus à une maladie de parkinson.... 10% d'entre elles présentent des troubles du comportement importants : une apathie, de l'agitation, des troubles de la mémoire, de la parole, de la motricité et parfois une incontinence. Toutes ces personnes habitent Paris et souhaitent rester vivre à domicile. 46% vivent avec leurs conjoints, 45% vivent seuls et 9% vivent avec un membre de leur famille (fils ou fille en majorité)⁶⁰. Elles fréquentent les CAJ en moyenne deux fois par semaine et sont accompagnées durant 24 mois⁶¹. Pour être admis dans l'un de ces centres, l'usager doit avoir plus de 60 ans et être en mesure de « profiter du Centre dont l'objectif est de maintenir le lien de l'usager avec son environnement. Il doit être capable de marcher, et ne pas nécessiter une aide permanente continue »⁶². La sortie du dispositif s'effectue sur avis médical, avec l'accord de la personne concernée et/ou de son représentant légal. Le principal critère est l'état de santé physique et psychologique de la personne et son degré d'autonomie. Si cette dernière nécessite une aide continue le CAJ ne sera pas en mesure de poursuivre une prise en charge dans les meilleures conditions et proposera un accompagnement aux familles pour trouver un dispositif davantage adapté comme une institutionnalisation en EHPAD par exemple, le cas le plus courant.

⁶⁰ L'ensemble de ces données sont tirées du rapport d'activité 2014 du CAJ Edith Kremsdorf.

⁶¹ *Idem.*

⁶² Extrait du dernier projet d'établissement de l'Accueil de Jour Edith Kremsdorf.

B) Résultats de l'enquête de satisfaction : des personnes âgées en quête de dépaysement et de diversité :

L'enquête de satisfaction que nous avons réalisée au moyen de questionnaires avait plusieurs objectifs :

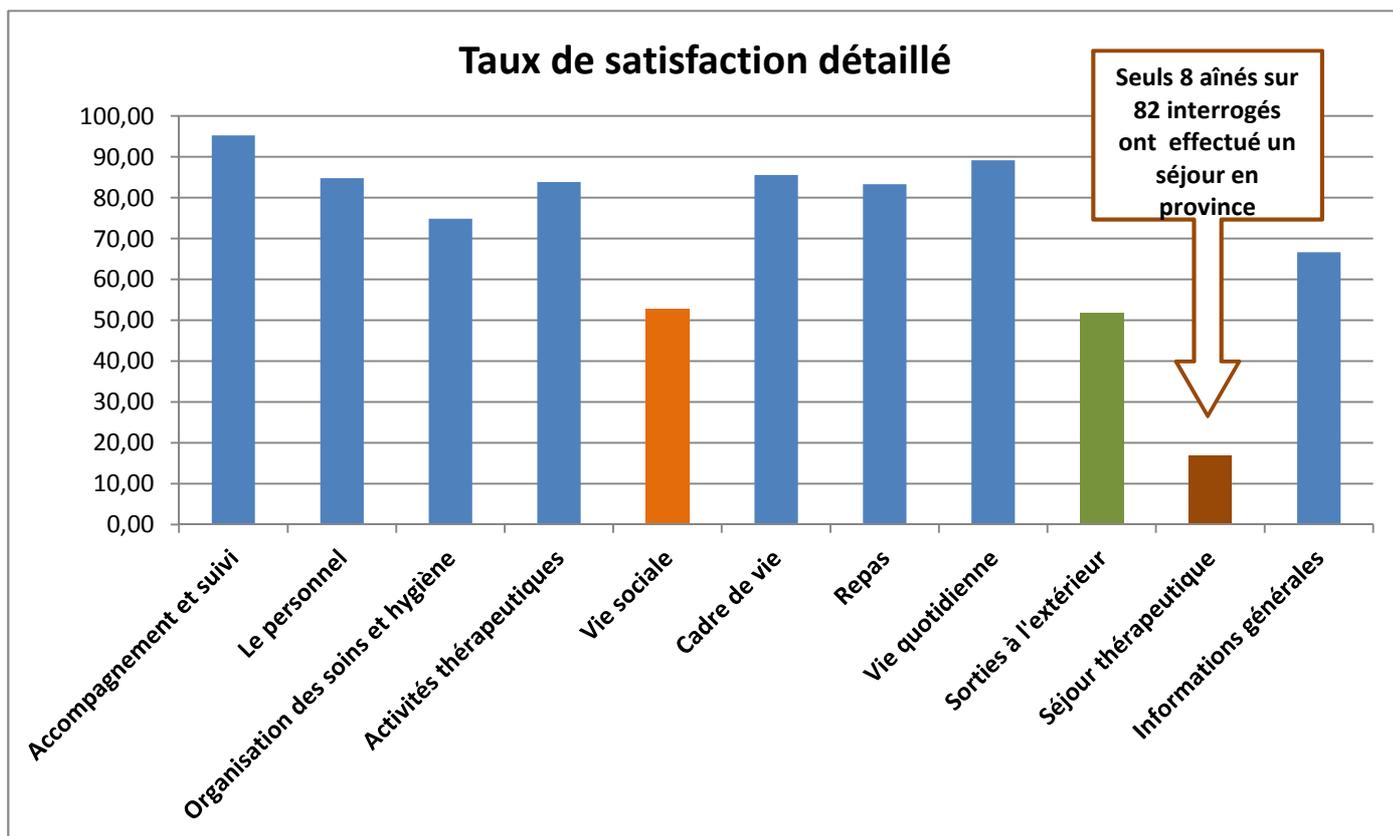
- Connaître les attentes, les besoins des personnes et les motifs d'insatisfaction.
- Mesurer le niveau de satisfaction : tenter de mesurer l'écart entre la qualité de la prestation délivrée et la qualité de la prestation perçue par l'utilisateur.
- Sensibiliser le personnel sur l'intérêt de la mise en place d'une démarche qualité.
- Identifier des actions correctives.

Elle porte sur l'ensemble des aînés accompagnés par les CAJ de l'OSE soit 222 personnes accueillies au total durant l'année 2014. Sur ces 222 personnes, 82 ont répondu au questionnaire de satisfaction. La majorité d'entre elles, soit 66%, fréquentent le centre depuis plus d'un an et ont nécessité une aide pour répondre au questionnaire (58%). 75% sont globalement très satisfaites de l'accompagnement effectué par les équipes des CAJ (suivi, soins, activités, cadre, repas...). La qualité de l'accueil, la politesse, la gentillesse et la bienveillance du personnel sont particulièrement appréciées. De nombreux aînés disent se sentir comme chez eux.

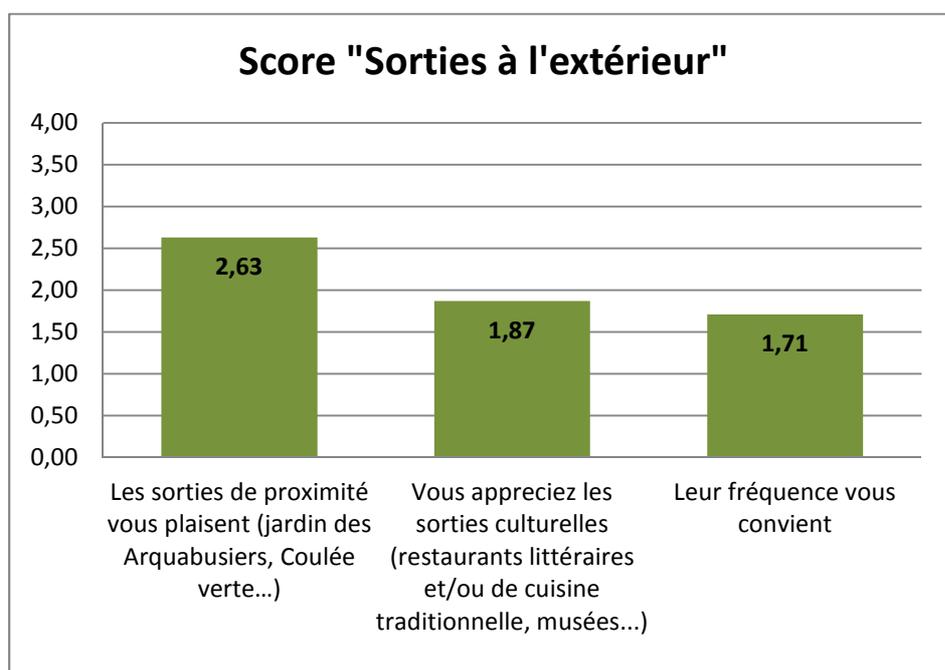
L'enquête fait ressortir plusieurs points en particulier :

- Les personnes âgées demandent des activités davantage diversifiées : couture, confiserie, cuisine, esthétique, gymnastique...des activités pourtant proposées régulièrement par les équipes.
- Elles réclament également des menus plus variés : salade verte, poulet, salade de fruit, crème caramel, frites, vin...

Les activités et la restauration sont effectivement des thématiques récurrentes dans les établissements médico-sociaux que j'ai pu fréquenter (EHPAD, hébergement temporaire...). Elles doivent être prises avec beaucoup de sérieux par les gestionnaires et directeurs d'établissement qui ont parfois bien du mal à dégager des moyens supplémentaires pour augmenter le temps de présence d'un animateur ou recruter un chef cuisinier capable de proposer des menus ou du « manger main » de qualité. La diminution d'années en années des dotations allouées par les Conseils généraux et les Agences Régionales de Santé (ARS) limitent drastiquement les marges de manœuvres et de négociation.



Cependant, comme nous pouvons le voir sur ces histogrammes réalisés avec les données de l'enquête, les scores les plus bas sont ailleurs. On constate en effet que les personnes âgées connaissent mal le Conseil de la Vie Sociale (CVS), ses représentants et leur rôle. De plus, une grande majorité d'entre eux aimeraient sortir davantage pour des activités culturelles (musées, concerts...) ou des balades en dehors des murs des CAJ.



Enfin et surtout, la majorité des aînés aimeraient effectuer davantage de séjours thérapeutiques en province tel que le propose le CAJ Edith Kremsdorf une fois par an en partenariat avec certains hébergements temporaires gérés par *Les Petits Frères des Pauvres* (Abbaye de La Prée par exemple). Ainsi seul 8 personnes ont eu l'opportunité de partir une à deux semaines en province ou en bord de mer du fait du coût élevé de cette prestation. Et pourtant, cette prestation est l'une des plus demandées. Véritable dépaysement pour les aînés qui qualifient ces séjours de « vacances », ils permettent également à l'aidant de souffler de son côté et lui aussi de s'accorder un vrai et long répit, de vraies vacances.

2.3.2 Les aidants des personnes âgées accueillies par l'OSE.

- A) Données générales : la nécessité de mieux accompagner les aidants du CAJ Edith Kremsdorf :

L'enquête de satisfaction a été réalisée sur l'ensemble des aidants des proches accueillis par l'OSE. Elle a permis de déterminer que 95% des personnes âgées fréquentant les CAJ sont accompagnés par un ou plusieurs aidants, majoritairement familiaux⁶³. Ce sont donc près de 210 aidants au total qui soutiennent leur parent dans la maladie au quotidien. Parmi eux, 69% sont des conjoints (souvent eux-mêmes âgés et soutenus par leurs enfants), 31% sont des enfants. Une plupart des aidants sont à la retraite (50%), mais 48% sont actifs, dont certains au chômage ou en arrêt de travail. La moyenne d'âge des aidants est de 63 ans.

Les rapports d'activité 2014 des CAJ indiquent que 72% de ces aidants expriment des difficultés dans l'accompagnement de leur parent avec un score moyen supérieur à 40 sur 88 sur l'échelle de Zarit. Cela indique que quelque 150 aidants évaluent l'accompagnement de leur parent comme étant une charge « importante », voire « sévère ». La quasi-totalité d'entre eux accompagnent leurs parents au quotidien depuis au minimum 5 à 6 ans et présentent un épuisement physique et psychologique important, un sentiment d'abandon, de l'anxiété, des troubles du sommeil et de l'alimentation. Leur vie sociale se dégrade, ils partent moins en vacances, voient moins leurs enfants et leurs amis et sont donc isolés. Les deux jours en moyenne durant lesquels leurs parents sont accompagnés au CAJ ne suffisent pas à soulager durablement les aidants, en particulier

ceux qui occupent un emploi. Ils sont nombreux à réclamer des horaires d'ouvertures étendues (soir et week-ends⁶⁴).

Si, comme nous l'avons vu plus haut, les aidants des 11^{ème}, 12^{ème} et 20^{ème} arrondissements de Paris et du CAJ Joseph Weill peuvent compter sur le soutien de la plateforme de l'OSE déjà installée dans cette zone, ceux du centre de Paris et du CAJ Edith Kremsdorf sont relativement démunis. Le médecin coordinateur du CAJ Edith Kremsdorf tente tout de même d'identifier les aidants en situation de grande fragilité. Il transmet entre 2 et 5 demandes de soutien chaque mois à la plateforme du 12^{ème} pour du répit à domicile, mais celle-ci, saturée, reste souvent sans réponse. Résultat seul sept « couples aidants-aidés », sur une centaine du CAJ Edith Kremsdorf, font l'objet d'un suivi.

De plus, hormis la première évaluation du « fardeau » effectuée au CAJ lors de l'admission d'un proche, la situation de ces aidants ne fait, ni l'objet d'une analyse approfondie, ni d'un suivi régulier (le CAJ n'effectue, après l'admission, qu'un seul bilan durant l'année). Les équipes se contentent donc d'orienter vers d'autres dispositifs (plateformes d'autres arrondissements, associations...) pour un accompagnement complémentaire. Elles n'ont pas le temps d'assurer un soutien psychologique, une veille, ou encore une étude des besoins et attentes. Seul les cas les plus urgents sont traités, souvent trop tardivement.

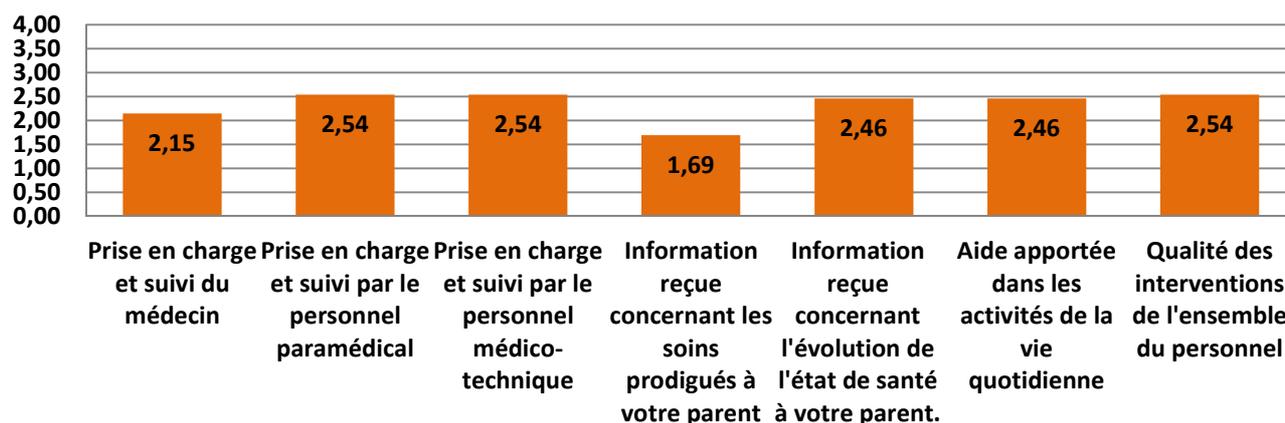
B) Résultats de l'enquête de satisfaction et des entretiens : des aidants en demande d'information, de reconnaissance, d'activités socialisantes et de répit long.

a) *L'enquête : pour identifier les besoins de base :*

Seuls 29 aidants familiaux ont répondu au questionnaire de satisfaction sur la centaine envoyée. Sachant que nous estimons à près de 200 le nombre d'aidants sur les deux centres, les résultats qui suivent doivent donc être relativisés au regard du faible taux de recueil. Les aidants, pour 70% d'entre eux, sont globalement très satisfaits de l'accompagnement effectué par les équipes des centres d'accueil de jour. Cependant, ils estiment qu'ils ne sont pas assez tenus au courant des soins prodigués à leurs parents.

⁶⁴ « Près de 85 % des accueils de jour sont fermés le weekend ». Rapport d'activité 2011 des accueils de jour et hébergements temporaire. CNSA, DGCS, octobre 2012.

Score "Organisation des soins et hygiène"



Ainsi, tel que nous pouvons le voir sur l'histogramme, si les aidants jugent la prise en charge médicale globalement bonne, en revanche l'information qui leur aie communiqué sur les soins n'est pas bonne. Après une analyse plus poussée de cet élément il s'avère en fait que les aidants souhaiteraient rencontrer davantage le médecin coordinateur qui ne travaille qu'à mi-temps pour l'OSE et qui plus est partage son activité sur les deux CAJ. Tout comme les aidants, les personnes âgées ont d'ailleurs également du mal à identifier clairement le médecin coordinateur parmi les autres professionnels.

Si l'on creuse plus en avant ce déficit de communication, on constate que la transmission d'informations entre aidants et professionnels est complexe sur d'autres aspects. L'enquête montre ainsi que les aidants éprouvent des difficultés à laisser des messages téléphoniques et demandent plus de communication par mail, par exemple pour signaler des absences. Des difficultés sont également rencontrées pour prendre des rendez-vous avec les équipes et discuter de la situation de leurs parents.

Ils voudraient également être davantage tenus au courant des activités et évènements se déroulant aux CAJ concernant leur proche : anniversaires, sorties...

Ils estiment enfin que leurs parents ne sortent pas assez dans le cadre d'activités socialisantes : piscine, restaurant, théâtre...et souhaiteraient avoir davantage accès à des solutions de répit long.

b) *Des entretiens pour mieux comprendre la relation aidant-aidé :*

Les entretiens complémentaires que j'ai effectué montrent que les aidants attendent en réalité d'être davantage informés, considérés et consultés concernant les décisions relatives à leur proche mais également concernant les journées passées au centre d'accueil de jour : quelles activités mon mari a-t-il fait aujourd'hui ? La journée s'est-elle bien passée ? Dans quel état moral et physique était-il ?...Toutes ces questions qu'un

couple se pose après une longue journée de séparation. Car la personne malade est bien souvent dans l'incapacité de raconter sa journée. Alors, que reste-il à l'aidant pour échanger le soir venu ? Pour entretenir un lien affectif mis à l'épreuve par la maladie ?

Il faut bien comprendre que la relations aidant-aidé n'est pas une simple relation d'aide matérielle. La grande majorité des aidants sont des conjoints ou des enfants et les liens familiaux qui cimentent cette relation sont complexes. Ils sont d'autant plus complexes qu'ils sont spécifiques à chaque « couple aidant-aidé » et que la nature de cette relation varie en fonction de l'avancée de la maladie, de l'histoire familiale, des règles de vies établies, des sentiments et de l'état de santé de chacun. Un aidant qui accompagne au quotidien son conjoint depuis plusieurs années, jour et nuit, lui prodigue des soins, de l'attention et de l'amour aura beaucoup de mal à « laisser la main » à un professionnel pour « le remplacer » en quelque sorte. L'aidant à un fort sentiment de culpabilité qu'il est parfois très difficile à dépasser. Pour établir un lien de confiance avec les professionnels et avoir « l'esprit léger », l'aidant a besoin d'être rassuré et intégré dans le projet de vie et le projet de soin qui doit être réalisé en collaboration avec les professionnels. Un travail des équipes est à poursuivre sur ce point.

Car prendre du répit le soir, les week-ends ou durant plusieurs jours (un besoin exprimé par plus de la moitié des aidants interrogés), c'est prendre du temps libre pour se reposer mais c'est également se séparer de la personne malade. Un sentiment « d'abandon » est identifié et de solitude. Une profonde angoisse s'exprime parfois de part et d'autre. L'aidant à peur de perdre son statut, son utilité sociale et s'inquiète tout simplement de savoir si son proche sera « aussi bien accompagné », d'autant plus lorsque la personne malade plonge dans une angoisse massive lorsqu'elle perd de vue son conjoint. Certains aidants ont également peur que leur conjoint ne s'éloigne d'eux affectivement, qu'il établisse d'autres repères, que le seul lien qui subsiste se délite, qu'il s'attache à d'autres figures présentent à ses côtés, à une aide-soignante par exemple ou à une autre personne.

Ce sont pour toutes ces raisons qu'il est extrêmement difficile pour l'aidant :

- 1/ de dépasser son sentiment de culpabilité,
- 2/ de faire confiance aux professionnels,
- 3/ d'accepter une aide extérieure.

Attention tout de même. Cette synthèse des entretiens et de mon enquête ne reflète que l'opinion majoritaire. La demande de répit long sur plusieurs jours par exemple n'est pas systématique. On constate parfois chez certains couples de conjoints une relation amoureuse parfois « symbiotique » due aux modifications de comportements engendrés par la maladie. Des offres de répit proposant des vacances communes aidant-aidé par exemple seront alors à privilégier.

c) *La relation aidants-professionnels :*

Ce diagnostic est largement partagé par les professionnels des deux CAJ et de la plateforme de répit.

De leur côté, ces derniers évoquent des difficultés dans la gestion de la communication avec les aidants. Les professionnels disent être au centre d'une contradiction forte : communiquer aux aidants des informations relatives à leur proche tout en respectant la vie privée des personnes malades. A la suite d'une sortie par exemple, les équipes font parvenir aux aidants, le plus régulièrement possible, divers supports (photos...) relatant la journée. Mais jusqu'où aller ? Les professionnels ne souhaitent pas infantiliser la personne malade en rendant compte de manière exhaustive de l'ensemble de ses faits et gestes. Quelles informations communiquer ? Les professionnels ne souhaitent pas être mis en porte à faux vis-à-vis de leur obligation légale de révéler certaines informations confidentielles liées à l'état de santé de la personne par exemple. Il me semble que tout dépend du lien de parenté ou du lien social qui unit l'aidant et l'aidé et de l'importance ou non de cette information pour l'aidant. Une juste mesure peut être trouvée par le professionnel à condition que ce dernier ait une connaissance suffisante de cette relation, ce qui n'est pas toujours le cas.

« *Et vous ? Vous êtes qui ?* » : question maladroitement posée par un infirmier à un fils accompagnant son père dans la maladie depuis plusieurs années lors d'une visite au domicile. Du point de vue du soignant intervenant pour la première fois chez la personne malade, cette question semble légitime. Mais pour l'aidant, cette question peut être très blessante. Mis de côté, il n'est de fait pas pris en compte dans la relation soignant-aidé, dans le dispositif d'accompagnement qu'il a lui-même organisé, coordonné depuis tant d'années. Dans le dossier du patient il n'est encore bien souvent désigné que comme « *personne de confiance* » à contacter en cas d'urgence. Mais dans la réalité il est tout simplement le premier soutien de son proche âgé au domicile, partageant parfois le même toit. Autre exemple : nous sommes au Club des aidants de l'OSE. Une conférence est organisée pour informer les aidants des solutions de répit disponibles sur Paris. Quelques aidants sont présents, des habitués mais également deux nouvelles personnes. L'une d'entre elles, un homme d'une soixantaine d'années, vient pour sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il discute avec la responsable d'un CAJ parisien, partenaire de l'OSE, des prestations proposées par sa structure. La responsable du centre, croyant bien faire, lui lance le sourire aux lèvres : « *mais vous savez, il y a une bonne ambiance dans notre centre, les personnes qui le fréquentent s'entendent très bien, il y a même des couples que se forment !* ». Un commentaire encore une fois bien maladroit pour qui souhaite rassurer et gagner la confiance d'un conjoint ne désirent sans doute pas « *placer* » sa femme dans une structure qui, telle que présentée, pourrait s'apparenter

davantage à un « club de rencontre pour personnes Alzheimer ». Ainsi, l'effort déployé par les professionnels pour considérer et reconnaître la personne malade dans sa globalité doit également s'appliquer à l'aidant. La même position d'empathie et de degré de reconnaissance doivent s'appliquer pour l'un comme pour l'autre, sans quoi il sera très difficile d'établir une relation de complémentarité et de partenariat que je souhaite défendre ici.

d) *Contraintes et limites de l'intervention des professionnels :*

Il est cependant indispensable de ne pas oublier les contraintes et limites d'intervention auxquelles sont soumises les équipes des CAJ et de la plateforme de l'OSE. Nous avons la chance de pouvoir compter sur des professionnels investis, ayant une approche basée sur l'observation comportementale de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et considérant chaque usager dans son identité, son histoire et sa personnalité propre. L'équipe, comme nous le verrons plus tard, possède une réelle expertise de la maladie, une grande capacité d'innovation, d'adaptation et questionne en permanence ses pratiques pour améliorer la prise en charge, même si cette « démarche qualité » n'est pas encore formalisée.

Les professionnels de la plateforme de répit et des CAJ ont tout d'abord des difficultés à repérer, en amont, les aidants en difficultés ou présentant un risque d'épuisement, pour leur venir en aide rapidement et de manière préventive.

Ils soulignent également qu'en raison d'une charge de travail trop importante, le temps leur manque pour assurer un véritable accompagnement des aidants. Au CAJ Edith Kremsdorf, la charge de travail s'est accentuée ses dernières années du fait de la prise en charge d'usagers très dépendant qui auraient dû être orientés vers d'autres dispositifs plus adaptés (EHPAD, PASA, UVP...). Ces personnes âgées accaparent souvent l'attention de plusieurs membres de l'équipe et sont parfois à l'origine de situations de crises (fugues dans Paris, agressivité à l'encontre du personnel ou d'autres usagers...).

La neuropsychologue et la psychosociologue de la plateforme, employées à seulement à 0,9 ETP (soit moins d'un temps plein au total), sont elles aussi en sous-effectif et ne peuvent pas répondre aux demandes émanant de leur territoire ou du CAJ Edith Kremsdorf. Dans un rapport de la plateforme il est ainsi indiqué que : « *les contraintes budgétaires, à terme, risque d'avoir un impact sur le développement des propositions de prise en charge* ».

2.4 Les freins et leviers d'un projet de changement et d'amélioration de l'accompagnement.

Pour proposer un changement pertinent susceptible de mieux répondre aux besoins et attentes de notre population, il est indispensable d'approfondir notre diagnostic. Nous devons désormais déterminer les forces et les faiblesses des CAJ Edith Krebsdorf et Joseph Weill ainsi que de la plateforme existante. L'objectif est d'identifier les ressources et leviers sur lesquels nous pourrions compter pour réaliser notre projet de création de plateforme de répit dans le centre de Paris. Mais également d'identifier les freins et limites auxquelles nous serons confrontés.

2.4.1 Association, CAJ, plateforme : des projets qui ne tiennent pas suffisamment compte de l'aidant.

A la lecture des documents fournis par la direction de l'association (rapport d'activité, bilan social) les principales orientations de développement du pôle Prévention Santé Autonomie (incluant l'accompagnement des personnes âgées) sont identifiables : poursuivre l'ouverture de plusieurs CAJ en région parisienne, développer le soutien aux aidants via des plateformes de répit... Cependant, aucun document ne fait office de « projet associatif », aucun document n'est formalisé comme tel. Pourtant, ce projet associatif est bien évoqué dans les statuts : « *Elle (l'association) a pour but de conduire des actions sociales, médicales et éducatives en faveur des enfants, des familles, des personnes en difficulté, âgées ou handicapées, dans le respect de son projet associatif.* » (Extrait de l'Article 1^{er} des statuts de l'association).

En ce qui concerne le CAJ Edith Krebsdorf, le projet d'établissement 2009-2014 est réactualisé chaque année à la suite des séminaires annuels organisés avec l'ensemble des salariés. Cependant, ce projet d'établissement n'a jamais fait l'objet d'une planification pluriannuelle d'objectifs et de moyens. Il ne mentionne que très succinctement l'évaluation des activités et de la qualité des prestations. L'évaluation interne réalisée de juin à décembre 2013 n'y figure pas. Il n'est pas non plus fait référence aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, à une politique de bientraitance ou à une quelconque réflexion sur l'éthique et les pratiques professionnelles. Enfin, le projet ne dit rien des conditions dans lesquelles il a été réalisé, ni des parties prenantes qui ont participé à son élaboration (CVS, salariés, aidants...). Seuls plusieurs « objectifs thérapeutiques » y sont énoncés à destination :

- des usagers : préserver l'autonomie, favoriser la vie relationnelle,

- et des familles : accompagner les familles dans les prises de décisions liées à la maladie, aider les familles à trouver des soutiens humains et matériels...

Il ne fait que très succinctement mention de la plateforme de répit ou du Club des aidants. Ce projet donne l'impression que ces dispositifs fonctionnent en vase clos, sans aucune coordination.

La plateforme de répit ne possède pratiquement aucun document formalisé. Aucun bilan de son activité n'a vraiment été réalisé, ni même d'enquête de satisfaction. Enfin, aucun projet ne vient établir les bases d'un développement organisé sur les années à venir. Le projet d'établissement du CAJ Joseph Weill auquel elle est rattachée ne fait que décrire ses missions. Cette plateforme reste donc aussi bien expérimentale dans sa forme que dans le contenu des prestations qu'elle propose.

Il serait donc souhaitable que ces dispositifs puissent davantage répondre aux obligations du cahier des charges des plateformes de répit qui impose la rédaction d'un projet d'établissement ou de service, tout comme l'article L.311-8 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) : « *Pour chaque établissement il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans [...]* ».

2.4.2 Une démarche qualité à formaliser.

Conformément à la loi 2002-2, un livret d'accueil est remis à la personne ou à son représentant légal lors de sa venue dans l'établissement. Clair, synthétique, pédagogique et complet, il comprend en annexe la Charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que le règlement de fonctionnement. Un contrat de séjour est établi lors de l'admission et remis à l'usager au plus tard dans les 15 jours suivants celle-ci. Il est ensuite signé dans un délai d'un mois. Les usagers possèdent tous un « projet de soins personnalisé ». L'équipe pluridisciplinaire réalise ses actions dans le cadre de ce projet et adapte ce dernier aux évolutions des besoins et des attentes des usagers et de leurs proches. Cependant, une participation plus active de la personne, de l'aidant ou de son représentant légal pourrait être recherchée dans le cadre de sa construction et de sa mise en œuvre. Un Conseil de la Vie Sociale (CVS) est actif et les usagers y siègent mais les aidants n'y sont pas représentés. Le rôle du CVS dans les deux CAJ est en effet marginal. L'enquête de satisfaction que nous avons réalisé montre qu'aussi bien les aidants que les personnes âgées ne connaissent pas le rôle du CVS ni ses représentants.

Au niveau des CAJ seulement, plusieurs protocoles et procédures sont formalisés concernant la gestion financière, les ressources humaines, l'accueil, l'admission, la sortie des usagers, l'accueil des stagiaires, les mesures de sécurité ou encore le nettoyage des locaux. Les registres de sécurité et le document unique d'évaluation des risques (DUER) sont à jour et complets.

Néanmoins, plusieurs points soulevés par l'évaluation interne et externe sont inquiétants:

- Le registre des événements indésirables graves (EIG) n'est pas correctement élaboré. Il n'inclut aucune procédure de gestion de ces EIG.
- La procédure de gestion des plaintes et des réclamations n'est pas complète. Les aidants ne semblent pas avoir connaissance de l'existence d'un registre des plaintes.
- Aucune politique de prévention de la maltraitance n'est à l'œuvre ; il s'agit pourtant d'une priorité des pouvoirs publics. Le personnel n'est pas sensibilisé à cette question et le règlement intérieur n'intègre pas les dispositions de l'article L.313-24 du CASF sur la dénonciation des faits de maltraitance.
- Aucune véritable démarche d'amélioration continue de la qualité n'est formalisée, contrairement à l'obligation légale énoncée par l'article L. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles : *« Les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles »*.
- Aucune réflexion sur l'éthique n'est menée dans la structure.

2.4.3 Des partenariats à renforcer pour une véritable intervention de réseau.

Les CAJ disposent d'un réseau de partenaires riche et diversifié. Cependant, très peu font l'objet d'une convention. On peut distinguer plusieurs types de partenaires :

- Les associations, fondations et fonds de la communauté juive : l'Association juive de gérontologie, la Fondation CASIP-COJASOR, la Fondation de Rothschild, l'Association juive pour le maintien à domicile (ADIAM), La Fondation pour la mémoire de la Shoah, le Fonds social juif unifié (FSJU)...
- Les réseaux de coordination gérontologique : CLIC, Association réseau mémoire Paris centre, Association gérontologique de l'est de Paris, Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA).
- Les services de transport : convention avec la ville de Paris pour le transport des personnes à moindre coût (PAM), sociétés d'ambulances et de taxis.

- Les services d'aide à domicile : équipe spécialisée Alzheimer (ESA), Services de soins infirmiers à domicile (SAVS).
- Les associations d'aide aux usagers : France Alzheimer, Les petits frères des Pauvres (pour l'organisation des séjours thérapeutiques).
- Le réseau de santé Paris centre, les hôpitaux (Rothschild...), les médecins traitants...

2.4.4 Une communication à repenser.

A) Aucune coordination formelle entre les CAJ et la plateforme :



Comme nous pouvons le constater sur schéma ci-dessus, le système de communication formelle des deux CAJ est dense. Il intègre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles et les stagiaires. Cette organisation assure un bon suivi des usagers et laisse place à des temps de formation et de réflexion sur les pratiques. Cependant, cette organisation ne laisse place à aucun échange avec la plateforme de répit. A l'heure actuelle, il est donc difficile de faire émerger des synergies communes, d'étudier des mutualisations de moyens ou encore de conduire un projet global et cohérent. Les seuls professionnels à échanger régulièrement avec la plateforme, de façon informelle et chaque semaine, sont le directeur et le médecin coordinateur. D'autre part, nous pouvons remarquer que les problématiques liées aux aidants ne sont font l'objet d'aucune réunion spécifique. Elles sont traitées en fonction des priorités lors des échanges hebdomadaires des équipes.

Enfin, les outils de communication et les supports informatiques sont très peu développés dans l'ensemble des dispositifs. Il existe des cahiers de liaison mais pas d'Intranet et peu de postes informatisés avec un accès Internet. L'espace réduit des locaux, la vétusté des installations techniques et le manque de formation de certains

professionnels ne permet pas un traitement de l'information relative aux usagers et à la vie de la structure efficient.

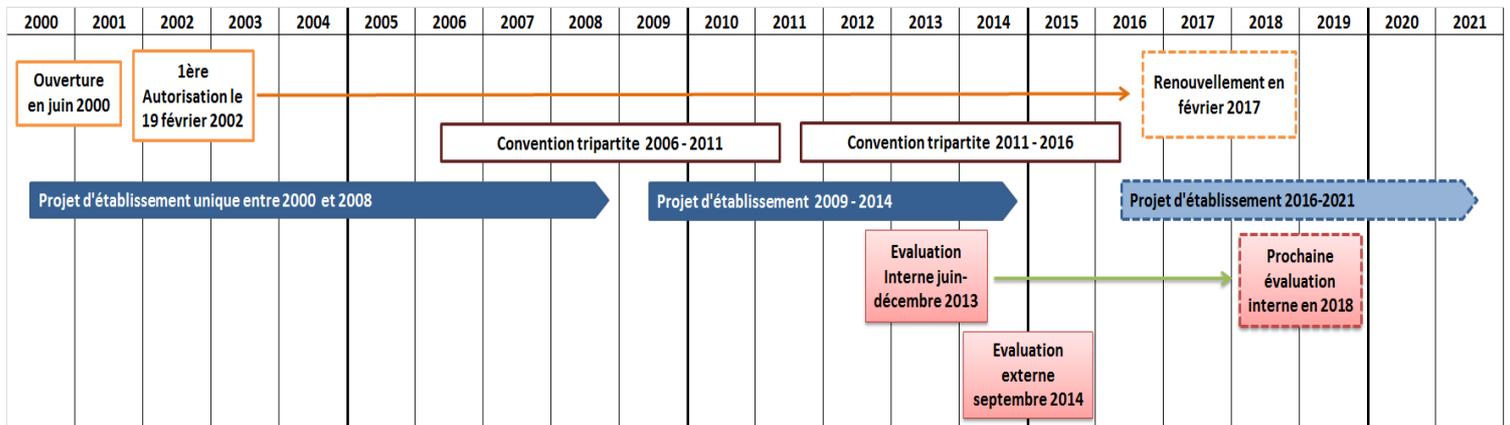
B) Une communication externe peu efficiente :

Dans un contexte de réduction des subventions publiques et un secteur fortement concurrentiel, les associations doivent absolument élaborer une stratégie de communication externe et en garder la maîtrise. L'enjeu est encore une fois de taille puisqu'il s'agit en réalité de trouver les moyens pour gagner la confiance des autorités de tutelles (ARS, Conseil général), du public, des autres acteurs du territoire et des personnes fragilisés. Cette communication permet également de se faire connaître, de s'imposer comme un acteur incontournable de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de de leurs aidants, de se différencier des autres associations en faisant reconnaître sa spécificité, d'entretenir sa réputation, sa crédibilité et sa légitimité.

L'association ne dispose d'aucun service de communication. Ainsi, les CAJ et la plateforme n'ont aucun site Internet dédié, ni blog, ni newsletter. Seules quelques informations essentielles concernant ces structures sont visibles sur le site de l'association (population accueillie, missions...). Les CAJ et la plateforme possèdent des plaquettes de présentation (flyers, brochures) détaillant leurs activités mais ces outils ne font l'objet d'aucune diffusion (courrier, mail, distribution...).

2.4.5 Un contexte stratégique opportun pour un projet de changement.

Comme nous pouvons le voir sur le macro-planning ci-dessous, le CAJ Edith Kremsdorf se trouve être à un tournant de son histoire institutionnelle. Les évaluations interne et externe réalisées en 2013 et 2014 sont une excellente opportunité pour la structure. Elles vont pouvoir servir de base à la reconstruction d'un véritable projet d'établissement pour 2016-2021 incluant les aidants et à la mise en place d'une démarche d'évaluation sur le long terme.



Macro-planning des cycles conventions/évaluations/projets d'établissement.

D'autre part, la structure devra également signer en 2016 sa convention tripartite de troisième génération avec les tutelles. L'occasion de réévaluer le niveau de dépendance des personnes accueillies (coupes GMP et PMP) et si possible de négocier à la hausse le financement d'ETP supplémentaires.

L'année 2015 est un nouveau départ pour cette structure qui, jusqu'ici, s'était appuyée sur le professionnalisme de son équipe, sur la qualité de l'accompagnement des usagers et sur le développement de projets innovants pour asseoir sa légitimité. Cependant, elle est aujourd'hui rattrapée par des obligations légales qui la contraignent à justifier du bienfait de sa mission auprès des autorités de tarification pour conserver leur soutien et obtenir le renouvellement de son autorisation de fonctionnement en 2017. De plus, elle est contrainte de faire évoluer sa mission, en accord avec les schémas territoriaux, pour proposer, comme le fais aujourd'hui le CAJ Joseph Weill via sa plateforme, un accompagnement et un suivi des aidants sur son territoire d'intervention.

3 Une plateforme de répit pour une réponse territoriale coordonnée et un plan d'aide personnalisé.

A partir de l'expérimentation menée depuis 2012 par la première plateforme de l'OSE Joseph Weill et en m'appuyant sur la refonte d'un véritable projet d'établissement, je me propose de présenter, dans une troisième partie, un modèle de plateforme de répit rattaché au CAJ Edith Kremsdorf.

3.1 Descriptif du projet :

3.1.1 Définition des objectifs du futur projet d'établissement du CAJ et de la plateforme.

La finalité de notre projet, notre objectif stratégique principal, est d'apporter une réponse adaptée aux attentes et besoins des personnes âgées atteinte de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants dans un parcours de soin coordonné, de prévenir l'épuisement de l'aidant et de favoriser l'autonomie des personnes malades.

Pour se faire, il est primordial de définir nos objectifs spécifiques et opérationnels, de déterminer nos actions, nos indicateurs, nos freins et nos leviers d'action. Ces objectifs constitueront les principales orientations du nouveau projet d'établissement 2016-2021. Un projet d'établissement que nous construirons et mettrons en œuvre avec les équipes du CAJ Edith Kremsdorf et de la plateforme de répit existante Joseph Weill.

Nous distinguerons trois types d'objectifs spécifiques : ceux à destination des aidants, ceux à destination des aidés (les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer) et les objectifs concernant le couple aidant-aidé. Ceux-ci seront déclinés en objectifs opérationnels.

Ainsi, pour les aidants seulement notre projet vise à :

- Mettre en place une politique de repérage des aidants en difficultés sur le territoire d'intervention, de prévention de l'épuisement et de répit d'urgence. Nous proposerons des ateliers de gestion du stress et de relaxation.

- Améliorer la coordination de l'aide et des intervenants professionnels, la diffusion de l'information concernant les dispositifs existants, le soutien aux démarches administratives et l'accès à une formation de qualité.

- Revoir les pratiques des professionnels pour inclure un véritable partage d'expérience avec l'aidant, renforcer le sentiment d'appartenance de l'aidant à un projet, reconnaître son savoir-faire et mettre en place un projet personnalisé pour l'aidant.

Pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, nos deux priorités seront :

- De créer un environnement favorable « comme à la maison » au sein du CAJ. L'objectif est de proposer un espace de vie convivial et proche de celui du domicile en rénovant le CAJ.
- De lutter contre l'isolement en développant un programme « buddy » qui signifie « copain » en anglais.

Enfin j'ai également défini plusieurs objectifs concernant le couple aidant-aidé :

- Proposer de nouvelles activités associant l'aidant et l'aidé à domicile ou au sein du CAJ tel que des ateliers de gymnastique douce pour diminuer le stress.
- Proposer des ateliers thérapeutiques à domicile pour former les aidants et faciliter la vie quotidienne du couple aidant-aidé.
- Favoriser la socialisation en multipliant les occasions de sorties à l'extérieur et d'échanges.
- Mettre en place une politique de bientraitance, former les professionnels et sensibiliser les aidants sur les questions de maltraitance.
- Proposer de nouvelles solutions de répit courts et longs (séjour en hébergement temporaires, escapades le week-end avec ou sans l'aidant, baluchonnage).

Je propose de résumer cette démarche dans l'arbre des objectifs consultable en Annexe C.

3.1.2 Les limites financières du projet.

Ce projet a pour but de répondre au développement des dispositifs prévus dans les plans et schémas territoriaux. Pour être financé par les pouvoirs publics, et en l'occurrence par l'Agence régionale de santé d'Ile de France à hauteur de 100 000 € par an, ce projet devra répondre à un appel à projet qui n'est pour l'instant pas encore annoncé. Dans l'attente de l'ouverture d'un tel appel à projet, nous devons donc prévoir un mode de financement annexe pour démarrer malgré tout cette création de plateforme.

Cette dernière pourrait être financée sur un an à hauteur de 65 000 € par reprise partielle des excédents gelés sur les deux derniers exercices du CAJ. Ce gel des excédents devra cependant être négocié avec les autorités de tutelles au préalable. 50 000 € supplémentaires pourront être trouvés auprès du Conseil général et des

communes⁶⁵ via des demandes de subventions et auprès d'acteurs privés tels que la Fondation pour la Mémoire de la SHOAH qui apporte déjà son soutien à la plateforme de répit du 12^{ème} arrondissement de Paris Joseph Weill à hauteur de 20 000 € par an. Notre plateforme pourrait bénéficier ainsi d'un budget de 135 000 € pour sa première année de fonctionnement. Nous aurions ainsi une certaine marge de manœuvre pour attendre l'ouverture d'un appel à projet de l'ARS, (qui prévoit le développement de ce dispositif à moyen terme sur son territoire), obtenir une labellisation officielle et rechercher une pérennisation de nos moyens financiers auprès de nos contributeurs publics mais également privés.

3.2 Conduire le changement

3.2.1 Rechercher la cohérence des valeurs et des objectifs.

Pour accomplir notre projet, il est essentiel de lui associer des valeurs en cohérence avec celles défendues par l'association. Ces valeurs seront garantes de nos objectifs et des moyens que nous utiliserons pour accomplir nos missions. Elles porteront notre projet et devront être partagées et défendues par l'ensemble du personnel impliqué. Enfin, elles renforceront la cohésion des équipes et donneront du sens et de la légitimité à l'action.

En tant que chef de projet, j'ai identifié plusieurs valeurs qui nous guideront dans notre travail et qui sont déjà partagées par de nombreux professionnels de l'OSE :

- *Solidarité* : entre collègue, entre professionnels et partenaires, lorsque la charge est trop lourde et qu'il est nécessaire de se répartir le travail. La Solidarité implique ici un travail en équipe pour mener jusqu'au bout notre projet et dépasser certaines limites, des retards, ou trouver des ressources qui ne seraient pas, à première vue, à notre disposition.
- *Ecoute* : vis-à-vis des personnes âgées et surtout des aidants. L'équipe devra être à l'écoute des besoins et des attentes du public visé pour mettre en place un plan d'aide personnalisé et adapté. Nous devons faire preuve de la patience nécessaire si nous voulons gagner la confiance des familles et paraître crédibles à leurs yeux. Il est également nécessaire d'être à l'écoute de soi, de ses propres limites en tant que professionnel, de savoir reconnaître un échec, d'être capable d'en parler, de l'analyser et d'en tirer des actions correctives.

⁶⁵ « En moyenne les plateformes perçoivent 27 700 euros d'autres organismes, le plus souvent des conseils généraux et des communes. ». Bilan national de l'enquête d'activité 2014. « Les plateformes d'accompagnement et de répit ». Janvier 2014. CNSA, DGCS, Ministère de la santé.

- *Tolérance* : pour ne pas aller à l'encontre du choix de la personne que l'on accompagne, pour ne pas lui imposer la réalisation d'un objectif que l'on croit pertinent sous prétexte d'avoir été défini en amont. Chacun devra rester ouvert sur son travail, ouvert à la critique et capable de remettre en question à tout instant les fondements même du projet et ses objectifs si la réalité du terrain l'impose.

- *Bienveillance* : à l'égard des usagers bien entendu. Compassion et empathie seront nécessaires pour mener à bien notre projet et pour s'adapter au temps de l'utilisateur et non lui imposer un rythme préalablement défini par notre système organisationnel.

- *Respect* : des droits des usagers, d'une éthique professionnelle, mais également des croyances et cultures de chacun, collaborateurs comme personnes accueillies.

Ces valeurs sont donc à envisager dans leur aspect opérationnel, avec un véritable ancrage dans la réalité et dans la pratique quotidienne de l'intervention sociale. Communiquées en amont lors de la présentation du pré-projet aux équipes, ces valeurs seront ensuite relayées par les responsables de chaque groupe de travail qui en seront les garants. Une autoévaluation des salariés permettra ensuite d'avoir un retour sur cette démarche et de savoir si oui ou non ces valeurs ont joué un véritable rôle de guidance et d'orientation.

3.2.2 Délégations et place du directeur.

Le conseil d'administration de l'OSE :

L'OSE est administrée par un Conseil d'administration (CA) de 12 membres comprenant un Bureau de 6 membres. Le CA accueille également 17 membres d'honneur. Siègent au CA plusieurs personnalités influentes issues du monde des affaires, des sphères politique, religieuse, associative, ou encore médicale. On y trouve des banquiers, un éditeur, un conseiller politique, un professeur en médecine, un représentant du CRIF, plusieurs avocats, un juge aux affaires familiales, un publicitaire renommé (agence Babel), le Grand rabbin de France (Haïm Korsia), un pédiatre ancien président de Médecins du monde, un expert immobilier auprès de la Cour d'appel de Paris, un directeur de revue culturelle et politique juive ou encore un haut fonctionnaire au Conseil d'Etat. Le CA⁶⁶ est également assisté d'un Comité d'audit de 6 membres et d'un Conseil scientifique de 34 membres parmi les plus grands noms du monde académique.

En tant que directeur des CAJ et de la plateforme mes compétences et missions ne sont pour l'instant pas encore précisées dans la cadre d'un Document unique de

⁶⁶ Voir annexe B.

délégation (DUD). Pour se rapprocher du cadre légal et en particulier de l'article D. 312-176-5 du Code de l'Action sociale et de familles qui impose la mise en place d'un DUD par la personne physique ou morale gestionnaire de l'établissement (en l'occurrence l'association OSE), je demanderai ainsi la formalisation de ce document.

Mon lien hiérarchique et mon interlocuteur privilégié est le directeur général avec qui je réalise une réunion par mois. Je suis également sous l'autorité d'un directeur de pôle, mais qui n'a en réalité qu'un rôle « d'animateur » et qui assure le suivi de projets transversaux au sein de l'association. Ma communication avec ce dernier se résume à quelques réunions informelles durant l'année. Enfin, une réunion par semestre rassemble les directeurs de pôle, le directeur général, le secrétaire général, les directeurs d'établissement et les comptables.

Je rends donc directement compte de mes actions au directeur général et au conseil d'administration de l'OSE.

Ainsi j'assure de fait :

- La conduite de la définition et de la mise en œuvre du projet d'établissement et de services. A ce titre, notre projet de création de plateforme tout comme notre nouveau projet d'établissement feront l'objet d'une présentation devant le conseil d'administration pour validation.
- La gestion et l'animation des ressources humaines. J'assurerai le recrutement des salariés de la nouvelle plateforme de répit adossée au CAJ Edith Krebsdorf, soit au minimum 2 ETP supplémentaires.
- La gestion budgétaire, financière et comptable. J'informerai le directeur général de l'avancée des négociations avec les autorités de tutelles concernant la signature de la convention tripartite de 3^{ème} génération, de l'évolution des dépenses dans le cadre du budget prévisionnel N+1, des demandes de mesures nouvelles, d'une candidature éventuelle à un appel à projet pour la création d'une plateforme, ou bien du montage financier via des fonds privés pour ce projet.
- La communication externe des dispositifs et des nouveaux projets afin de promouvoir l'image de l'OSE à l'extérieur. En l'absence de politique de communication de l'association formalisée, je proposerai mes propres orientations dans le cadre d'un plan de communication que j'exposerai plus loin.

Pour mettre en œuvre ce projet, je m'appuie tout naturellement sur les deux chefs de services ou « coordonnatrices » des CAJ Edith Krebsdorf et Joseph Weill. Leur rôle est d'animer, de gérer et d'organiser les ressources humaines. Piliers du management opérationnel des équipes, elles auront la lourde tâche de décliner les objectifs spécifiques, vus plus en amont, en objectifs opérationnels et d'assurer un suivi des

différents groupes de travail. Pour faire de ce projet une réussite, elles devront mobiliser certaines compétences essentielles, telles que décrites par Jean-Marie Miramon⁶⁷ :

- Animer et commander une équipe.
- Posséder et développer l'art de motiver les hommes confrontés aux changements et restructurations.
- Etre à la fois un organisateur et un agitateur d'idées.
- Savoir faire évoluer sa propre fonction.
- Etre capable de se remettre en cause.

3.2.3 Hommes, organisation et management.

- A) Le recrutement d'une équipe pluridisciplinaire pour la nouvelle plateforme de répit.

La réalisation de notre projet de création de plateforme de répit suppose, une fois les financements trouvés et validés par le CA, de composer une équipe solide possédant des compétences spécifiques.

Il sera proposé à la psychologue du CAJ Edith Kremsdorf, actuellement à 0,34 ETP, de travailler à 0,66 ETP supplémentaires pour la plateforme de répit, soit un équivalent temps plein au total pour cette salariée. Elle aura en particulier la tâche, d'effectuer, avec l'ergothérapeute et la psychomotricienne, les premières évaluations du couple aidant-aidé au domicile pour établir un plan d'accompagnement et les bases d'un projet personnalisé de l'aidant en ciblant les prestations qui pourraient être les mieux adaptées. La psychologue sera également en charge du suivi psychologique des usagers et proposera un soutien et des consultations individuelles.

Un(e) psychomotricien(ne) sera recruté(e) à 0,5 ETP. Son intervention est essentielle pour agir sur les troubles psychomoteurs et animer des ateliers thérapeutiques. Ce personnel jouera un rôle primordial dans le cadre de rééducations surtout individuelles pour favoriser la réhabilitation psychosociale de la personne âgée et agir sur le mouvement, l'action, la communication et les émotions. Avec la psychologue, des ateliers d'équilibre et de mémoire seront proposés à domicile. Des ateliers de gymnastique douce et de gestion du stress pour les aidés et les aidants.

Un ergothérapeute sera également recruté à 0,5 ETP pour initier un nouveau programme « d'aide à l'aménagement de l'espace » au domicile. Celui-ci interviendra durant plusieurs séances au domicile d'un couple aidant-aidé pour adapter et sécuriser l'habitat et pour former les aidants.

⁶⁷ MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B., 2012, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, Paris : Presses de l'EHESP, p. 78.

Une aide-soignante du CAJ Edith Kremsdorf se verra enfin proposer une formation complémentaire pour devenir Assistant(e) de soin en gérontologie (ASG). Elle travaillera à 0,5 ETP pour le CAJ, comme actuellement et 0,5 ETP pour la plateforme. Elle animera des ateliers d'éducation thérapeutique et assurera des heures de répit à domicile. Ce professionnel expérimenté dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer interviendra au domicile pour soutenir les personnes fragilisées dans les actes de la vie quotidienne.

Ces quatre professionnels travailleront en collaboration ou seuls. Ils devront être mobiles et seront amenés à faire des déplacements fréquents, pour rencontrer les professionnels d'autres associations, participer aux réunions de réseau et de coordination gérontologique, à des conférences et surtout pour se rendre au domicile des personnes âgées ou encore au Club des aidants de l'OSE. Ils profiteront des locaux du CAJ actuellement en rénovation. Un espace leur sera dédié avec trois postes informatiques portables et quatre téléphones mobiles professionnels. Ils devront également assurer la gestion administrative de la plateforme. Cependant, la gestion comptable (facturation des prestataires...) sera supervisée par la comptable du CAJ Edith Kremsdorf. L'ASG, le psychomotricien et la psychologue seront amenés à travailler en partenariats étroits avec les professionnels du CAJ Edith Kremsdorf et de la plateforme de répit Joseph Weill : le médecin coordonnateur, l'assistante sociale, les coordonnatrices, les psychologues et psychomotriciennes en particulier.

Charges de personnel		
Catégorisation	ETP	Salaires chargés
Psychologue	0,66	24830 €
Psychomotricien	0,5	16458 €
Ergothérapeute	0,5	16458 €
ASG	0,5	14105 €
Total		71851 €
Investissements		
Postes informatiques portables		3*800€
Téléphones		4*150€
Total		3000 €

Ainsi sur un budget potentiel de 100000 € que l'ARS serait susceptible de nous allouer dans le cadre d'un appel à projet, les charges de personnel représenteraient environ 70%. Les investissements en matériels seraient autour de 3000 € environ.

- B) Une organisation du travail souple et structurée, un management relationnel et opérationnel :

Chaque salarié de la plateforme possédera une fiche de poste qui détaillera :

- La définition du poste.
- Les tâches permanentes et prioritaires, les tâches occasionnelles et les tâches polyvalentes.
- Les relations hiérarchiques et fonctionnelles.

Les fiches de postes, parfois négligées ou implicites dans certains établissements, seront ici formalisées par écrit pour clarifier les relations de travail et la répartition des tâches. Ces fiches peuvent d'ailleurs être très utiles en cas de litiges ou de réclamations du personnel. Elles sont également un outil essentiel de la gestion prévisionnelle des emplois et de compétences.

Chaque salarié fera l'objet d'un suivi biannuel. Je mènerai deux entretiens d'évaluation, un en début d'année et un autre en fin d'année. L'objectif sera de faire le point sur les objectifs fixés, les compétences, les attentes du salarié en termes d'évolution professionnelle, sa situation financière, sociale et familiale si il souhaite en discuter ou porter des éléments à ma connaissance qui pourraient l'empêcher d'assurer son poste. Ces entretiens entreront également dans le cadre du plan de formation déjà en place au CAJ Edith Krebsdorf visant à suivre notamment l'adéquation entre les postes et les compétences.

Concrètement, la plateforme de répit assurera une ouverture 5 jours par semaine de 8h00 du matin à 20h00. Les quatre professionnels se relayeront sur deux plages horaires d'une durée de 7 heures. La première de 8h00 à 15h00 et la seconde de 13h00 à 20h00. Ces horaires, relativement étendus, mais ne dépassant pas 35 heures par semaine, permettront d'intervenir au domicile le soir, par exemple pour les aidants encore en activité, pour des heures de répit ou des ateliers thérapeutiques. Les professionnels de la plateforme effectueront une réunion de transmission entre midi et deux et devront participer à la réunion hebdomadaire du CAJ Edith Krebsdorf. Cette organisation sous-entend de recruter des profils polyvalents, autonomes et dotés d'une grande rigueur. Ayant comme responsable hiérarchique le directeur du CAJ, ils ne feront pas l'objet d'un encadrement quotidien et devront eux-mêmes s'autogérer. Cependant, pour ne pas laisser l'équipe dans un « flou managérial » je rencontrerai l'ensemble de l'équipe de la plateforme de répit une fois par mois. L'objectif sera de faire le point sur l'activité, les projets en cours et les problématiques du moment au regard des indicateurs établis.

Une organisation souple donc, mais structurée, qui permettra à chaque individu de disposer d'une certaine « marge de manœuvre ». Mon principal défi en tant que manager sera de concilier une organisation de travail qui laisse place à la libre expression de

chacun, dans laquelle l'initiative et la créativité sont valorisées et sont reconnues comme une force, et l'établissement d'un système dont tous respectent les mêmes règles pour l'accomplissement d'un objectif unique. Ainsi, comme l'explique Jean-Marie Miramont en se référant à Michel Crozier, l'acteur évolue en utilisant sa marge de manœuvre plus ou moins inconsciemment et plus ou moins efficacement, « pour exercer sa liberté au mieux de ses intérêts, il interprète les règles et les contraintes organisationnelles. Cette capacité à interpréter lui confère des rôles et une autorité d'autant plus importants que l'acteur se révèle en mesure de répondre à une fragilité, ou à une incertitude de l'organisation »⁶⁸. Il vaut donc mieux envisager cette « marge de manœuvre » comme une opportunité. La liberté de l'acteur au sein du système encourage son implication et évite la mise en place d'une organisation uniquement régie par des relations purement techniques et dans laquelle l'encadrant n'a pour seul rôle celui d'indiquer la règle.

De plus, ce fonctionnement semble adapté à la culture organisationnelle qui prédomine au sein de l'OSE, une culture que Renaud Sainsaulieu qualifierait de « négociation »⁶⁹, dans laquelle les valeurs sont prépondérantes, le projet est central et l'échange la règle. Si je défends un modèle managérial essentiellement relationnel et participatif, basé sur l'écoute, la coordination et le débat, je ne souhaite pas instaurer un encadrement ou la recherche du consensus perpétuel et la quête, souvent illusoire, de l'unanimité seraient les fondements.

3.2.4 Une approche psychosociale et comportementale basée sur l'observation et la mise en situation.

En tant que directeur, je défends ma propre conception et approche de l'intervention sociale. Un modèle de l'aide qui prône un accompagnement au cas par cas centré sur la relation entre l'aidant et le malade, un accompagnement respectant le rythme de l'utilisateur et non guidé par le temps de la structure, adapté à l'histoire relationnelle et au vécu de chaque couple aidant-aidé. Cette approche comportera une phase d'observation des comportements et des habitudes de vie, une analyse du tissu social et familial. Les professionnels seront encouragés à entamer une réflexion sur les notions de sacrifice, d'intimité et de soutien pour être au plus proche du ressenti de l'aidant. Ils seront également sollicités dans leur capacité à introduire des formes plus flexibles d'intervention incluant des réseaux primaires non institutionnels (amis, voisins...),

⁶⁸ MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B., 2012, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, Paris : Presses de l'EHESP, p 199.

⁶⁹ SAINSAULIEU R., 1988, *L'identité au travail*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 480 p.

plus proches des familles et plus à même d'apporter un changement dans le comportement des aidants⁷⁰.

Dans la pratique, l'intervention que je défends combine une approche non médicamenteuse, à la fois psychosociale et cognitivo-comportementale. L'objectif est d'aider les aidants à adapter leur comportement à celui de la personne malade et de ralentir la perte d'autonomie de celle-ci dans les activités de la vie quotidienne. Les ateliers de stimulation cognitive que nous proposerons prendront la forme de mises en situation vécues comme des trajets, la toilette, une discussion téléphonique...Elles seront proposées aux différents stades de la maladie d'Alzheimer. Les interventions cognitivo-comportementales seront également ancrées dans la réalité et auront pour objectif de renforcer les compétences de l'aidant. Elles seront mises en place dans le cadre d'un programme d'activités personnalisées conduit par l'ergothérapeute.

3.2.5 Les partenaires.

La plateforme de répit devra développer rapidement un réseau de partenaires informels mais également conventionnés.

Elle bénéficiera du réseau du CAJ Edith Krebsdorf mais elle devra également et en collaboration avec la plateforme de répit Joseph Weill, davantage se faire connaître des médecins libéraux et des consultations mémoire, premiers maillons du parcours de soin.

Les partenaires institutionnels ne devront pas être oubliés. La plateforme devra entrer en contact avec le CLIC Paris Emeraude, participer régulièrement aux tables rondes tactiques des MAIA et aux groupes de travail des plateformes de répit parisiennes. L'intégration dans la filière gériatrique du territoire est un enjeu majeur. Les professionnels devront pouvoir identifier rapidement l'ensemble des dispositifs pouvant bénéficier à l'aidant et à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : hébergements temporaires, EHPAD, PASA et Accueils de jour.

Enfin, je formaliserai en priorité les partenariats avec les Equipes Spécialisée Alzheimer (ESA) qui interviennent au domicile, comme le préconise les deux derniers plans Alzheimer⁷¹. Les ESA interviendront en complément des professionnels de la plateforme pour faire face à la forte demande sur le territoire parisien. Leur action sera coordonnée avec la plateforme. L'objectif est d'établir une véritable collaboration ainsi qu'une méthode et des outils de travail communs pour favoriser la cohérence de l'intervention et la continuité du plan d'aide (procédures d'évaluations du couple aidant-

⁷⁰ SANICOLA L., novembre 1997, « De l'exclusion à l'intégration : le rôle des réseaux », *Les Cahiers de l'Actif*, n°258/259, pp. 53-71.

⁷¹ Mesure n°6 du Plan Alzheimer 2008-2012.

aidé, procédure de signalement et d'alerte en cas de gestion de crise, approche de l'intervention).

Des partenariats similaires seront recherchés avec les SSIAD et SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) ainsi qu'avec les associations actives sur le territoire et prestataires de services à domicile comme Logivita ou Point d'Orgue, qui travaillent déjà avec Joseph Weill et proposent des ateliers à domicile, des sorties culturelles ou encore des solutions de répit pour l'aidant.

L'objectif est bien, via ce réseau de partenaires, de pouvoir orienter les aidants vers des solutions adaptées, d'être réactif dans l'intervention et de posséder de multiples options pour un accompagnement au cas par cas.

3.2.6 Structure projet et stratégie de communication.

A) La structure du projet :

En tant que chef de projet, je formerai et conduirai un comité de pilotage. Il sera composé de représentants du CA, de représentants du personnel et du CVS, des partenaires, des associations d'aidants et des responsables de groupes de travail. Il aura la charge de déterminer les différentes phases du projet, de fixer les principaux objectifs, d'assurer leur suivi, d'établir un rétro-planning et de fixer les missions de chaque groupe de travail.

Le comité de pilotage aura la charge :

1. D'assurer le suivi de la rédaction du nouveau projet d'établissement du CAJ Edith Krebsdorf et de la plateforme de répit qui lui sera associée, de revoir l'ensemble des documents réglementaires : contrats de séjour, livret d'accueil de la personne malade et de l'aidant, documents de communication, de superviser et d'évaluer les groupes de travail.

Nous ne détaillerons ici que l'organisation des groupes de travail qui élaboreront plus spécifiquement le projet de plateforme de répit faisant partie intégrante du projet d'établissement du CAJ :

Groupe de travail A : « Prévenir, évaluer, alerter, coordonner ».

Groupe de travail B : « Rompre l'isolement » (activités partagées, socialisation, buddy...)

Groupe de travail C : « Soutenir et accompagner au domicile » (ateliers, activités, consultations...)

Groupe de travail D : « Prendre du répit ».

Groupe de travail E : « Le projet personnalisé de l'aidant » (reconnaissance, inclusion...)

Ces groupes de travail seront composés de représentants d'aidants membres du club des aidants de l'OSE, de partenaires, des professionnels du CAJ Edith Krebsdorf et des salariés de la plateforme Joseph Weill.

Le comité de pilotage aura également la charge :

2. D'assurer le suivi de la mise en place une politique de bientraitance et de gestion des risques dans le cadre d'une démarche continue d'amélioration de la qualité pour l'ensemble des deux CAJ et des plateformes de répit.

Trois groupes de travail seront composés :

Groupe de travail A : Définir la communication.

Groupe de travail B : Mener les enquêtes.

Groupe de travail C : Cartographier les risques.

Ces groupes de travail seront composés des professionnels des deux CAJ de l'OSE et des salariés de la plateforme Joseph Weill.

B) Le plan de communication :

Pour mener à bien ce projet une stratégie de communication interne et externe est à définir.

En interne tout d'abord, j'organiserai, en amont du projet, deux réunions avec les instances représentatives du personnel (Comité d'entreprise de l'OSE et délégués du personnel) pour leur présenter ce projet, obtenir sa validation et discuter de l'impact de celui-ci en terme d'organisation du travail, de durée du travail, de rémunération, de politique de recrutement, de la GPEC et de la politique de formation. Je consulterai également le Comité d'hygiène et de sécurité de l'OSE notamment pour revoir le document unique d'évaluation des risques (DUER) pour intégrer les contraintes et risques liés aux nouveaux postes.

Je rendrai compte, une fois par trimestre, de l'avancée du projet directement au directeur général qui en informera le conseil d'administration. J'effectuerai également une réunion mensuelle avec chaque groupe de travail pour réaliser un point d'avancement. Le comité de pilotage et les groupes de travail posséderont leur propre feuille de route et calendrier.

Une communication à l'ensemble des salariés sera assurée par les coordonnatrices des CAJ lors des réunions d'équipes hebdomadaire déjà en place.

Acteurs	Finalités/objectifs	Modalités	Durée/fréquence	Indicateurs
IPR (CE de l'OSE + DP)	Informers- collaborer – valider le projet / Etablir la GPEC et la politique de Formation	Réunions - Comité de pilotage	Urgent : 2 fois en amont du projet + 1 fois par semestre	Retour des IRP
Salariés	Informers – co-construire	Réunions – groupes de travail – Affichage- Comité de pilotage	Durant la réunion hebdomadaire de l'équipe du CAJ	Comptes- rendus de réunion.
DG / CA	Valider les étapes du projet – Informers de l'état d'avancement	Réunions – Comité de pilotage	1 fois par trimestre	Validation des étapes projet. Feuille de route.
CVS	Informers – co-construire	Réunions + courriers.	Au moins trois fois par an (dans le cadre du CVS du CAJ Edith Kremsdorf).	Réclamations – comptes rendus de réunion
CHSCT de l'OSE	Améliorer les conditions de travail – prévenir les risques professionnels	Réunions	1 fois par semestre	PV - DUER
Groupes de travail	Orienter – conduire – informer.	Réunions – e-mails - Comité de pilotage	1 fois par mois	Feuille de route - Groupes de parole et analyse des pratiques
Aidants	Informers – orienter – co-construire	Réunions - Newsletter – Blog – e-mails – Affichage - Comité de pilotage	1 fois par semaine	Enquête de satisfaction

Notre communication à destination des aidants sera notre priorité. Elle se fera en collaboration avec les CAJ et la plateforme Joseph Weill. Une identification préalable de l'ensemble des couples aidants-aidés bénéficiant des prestations de l'OSE sera réalisée. Cette première étape permettra d'établir une liste à jour du public accompagné, préalable à toute communication efficace. Un stagiaire-webmaster sera recruté pour monter un groupe de travail et élaborer avec les équipes un blog à destination des aidants ainsi qu'une page Facebook. Les abonnés au blog et à la page Facebook pourront ainsi consulter rapidement toutes les informations utiles sur le CAJ et la plateforme et l'actualité jour après jour : horaires, prestations proposées, présence des professionnels, activités organisées, séjours thérapeutiques à venir, conférences...Seront également décrites certaines démarches administratives, par exemple pour constituer un dossier de demande d'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile. Enfin, les comptes rendus de

réunion du CVS et de réunions d'informations du Club des aidants seront téléchargeables. Ces médias devront être animés et gérés au quotidien par certains salariés volontaires et identifiés qui pourront, si ils le souhaitent, recevoir une formation appropriée. Le temps de travail estimé pour actualiser le blog et/ou la page facebook est estimé à 15 minutes par jour.

Cette communication aura également pour objectif de faire connaître la plateforme auprès du grand public, d'entretenir une bonne image de marque et la réputation de l'OSE. Les relations médias, actuellement inexistantes, seront développées en complément. Il est en effet primordial de diffuser des communiqués de presse régulièrement auprès des médias locaux, par exemple Le Parisien ou encore Radio J.

Enfin, une communication régulière sera entretenue avec les autorités de tutelle (le Conseil régional et l'Agence régionale de santé d'Île de France) pour promouvoir le projet, par téléphone, par mail et lors de rencontres formelles. Dans le cadre d'une réduction des financements publics et d'une concurrence intense entre acteurs, l'enjeu est de taille. L'OSE doit apparaître comme un acteur incontournable sur son territoire et se tenir prêt lorsqu'un appel à projet est émis. Un dialogue entretenu avec les tutelles permettra de faciliter le montage de dossiers de subventions émanant par exemple de la CNSA et relayés par l'ARS (dossier de subvention PAI par exemple pour l'attribution chaque année d'une aide à l'investissement immobilier dans le cadre de rénovations, de reconstructions ou de création de places)⁷².

3.3 Le plan opérationnel : planifier, réaliser et évaluer l'action.

Notre plan opérationnel débute en septembre 2015. Il comprendra deux phases :

- De septembre 2015 à juin 2016: la rédaction du projet d'établissement 2016-2021 et de la future plateforme de répit. Chaque groupe de travail aura la tâche de réfléchir et de rédiger certains des axes de ce nouveau projet d'établissement. L'objectif est bien de proposer un nouveau modèle de plateforme, plus abouti et mieux formalisé que celle déjà existante.
- De septembre 2016 à juillet 2017 : La mise œuvre d'une politique de bientraitance transversale aux deux CAJ et aux plateformes de répit.

⁷²CNSA.<http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/allocation-des-ressources/aide-investissement>.

3.3.1 Etablir collectivement le projet d'établissement 2016-2021 du CAJ et de la future plateforme de répit.

La réécriture du projet d'établissement (PE) est essentielle. Outil de référence pour toutes les parties prenantes (usagers, salariés, institutionnels, partenaires), il guide l'action et fixe des objectifs sur une période de cinq ans. Elaboré de façon partagée, ce document sert de point de référence et est revu à son terme à la lumière de l'évaluation interne et des nouveaux objectifs que se fixe la structure. Le projet d'établissement traduit les orientations édictées par l'association en actions concrètes, destinées à accompagner les usagers au quotidien. A l'inverse, il permet également de faire remonter au siège certaines problématiques repérées sur le terrain et non prises en compte par l'association. Ce lien institutionnel doit être fort sans quoi la structure risque de fonctionner en « électron libre », de perdre ses soutiens hiérarchiques mais également financiers.

L'absence de projet d'établissement actualisé, en phase avec son environnement, représente donc un vrai risque pour le CAJ. Le PE est une feuille de route incontournable qui légitime la mission dans le temps présent et anticipe les évolutions à venir.

Durée totale du projet : 12 mois. Vous trouverez en annexe D un diagramme de Gantt planifiant la démarche de réécriture du projet d'établissement du CAJ et plus spécifiquement l'élaboration du nouveau modèle de plateforme de répit dont le contenu sera décrit au prochain sous-chapitre.

Outil réglementaire mais également outil de communication, le projet d'établissement (PE) doit être revu. Premièrement, la formalisation d'un projet associatif devrait être un préalable nécessaire à la refonte du PE. Cependant, le CAJ est dans une situation d'urgence et ne peut se permettre d'attendre plusieurs mois la conception d'un tel document. Il sera cependant nécessaire de consulter le CA, directement ou par l'intermédiaire de la directrice générale, pour recueillir et valider les principales orientations de développement décidées par le siège concernant la Pôle Prévention Santé Autonomie, ainsi que celles concernant plus précisément le CAJ.

Deuxièmement, une fois ces orientations déterminées, le CAJ devra également revoir, avec les autorités notamment, les engagements contenus dans la convention tripartite en cours (2011-2016) pour préparer les bases de celle qui suivra pour en tenir compte dans le futur PE.

Troisièmement, autant que possible, la participation des familles, des usagers, des salariés et des partenaires devra être recherchée dans l'élaboration de ce nouveau PE. L'objectif est de convaincre toutes les parties de l'intérêt d'un tel projet (CA, institutionnels, usagers, aidants, salariés...) et de les amener à travailler de concert dans

un même comité de pilotage qui conduira les travaux de rédaction. Ce comité veillera également à ce que le PE soit complet et intègre toutes les informations nécessaires ayant été jusqu'à aujourd'hui omises, comme par exemple :

- Les thématiques d'évaluation interne et externe, la méthodologie et le calendrier.
- Les objectifs du CAJ et de la future plateforme, leur mode de suivi et d'évaluation.
- Les références aux textes réglementaires et aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM.
- La démarche continue d'évaluation de la qualité et la politique de bientraitance et de gestion des risques.

Concernant l'élaboration du nouveau projet d'établissement, les critères d'évaluation sont :

- Le positionnement du CA.
- La formalisation ou non d'un véritable projet associatif.
- Le succès ou non d'un travail partagé au sein du comité de pilotage.
- La formalisation du projet.

3.3.2 Le nouveau modèle de plateforme de répit

Comme décrit plus haut, une fois le comité de pilotage formé et le projet validé auprès du CA, des familles, des salariés et des usagers, cinq groupes de travail seront donc chargés d'élaborer le nouveau modèle de plateforme de répit.

Comme nous le pouvons, le voir en annexe D, ces groupes auront six mois pour définir précisément les prestations que proposera la plateforme et leur mise en application.

A) Groupe de travail A : « Prévenir, évaluer, alerter, coordonner » :

Ce groupe de travail aura la charge de définir une méthode de repérage de l'aidant sur le territoire parisien, une méthode type d'évaluation de la situation du couple aidant-aidé au domicile, de ses besoins et attentes, d'une procédure d'entrée et de sortie du dispositif et une procédure d'alerte en cas de gestion de crise pour trouver et mettre en place les solutions de répit adaptée le plus rapidement possible.

Ce groupe de travail aura trois mois, de février à avril 2016, pour réaliser ce travail. Ce sera également l'opportunité de prendre contact avec l'ensemble des plateformes de répit parisiennes, d'identifier les solutions de répit déjà existantes sur ce territoire, de faire connaître le projet aux médecins généralistes et aux consultations mémoires en particulier et ainsi de préparer l'intégration de la plateforme dans le réseau gérontologique et la filière gériatrique. Un travail de communication intense devra être mené avec les autres CAJ du secteur, les médecins, les SAAD et SSIAD qui sont responsables de plus de 75%

des orientations d'aidants vers la plateforme de répit Joseph Weill. Un travail de partenariat avec la MAIA sera également engagé pour orienter certaines situations complexes vers les gestionnaires de cas.

Enfin, ce groupe de travail aura pour mission, avec le stagiaire-webmaster, recruté pour une durée de trois mois, de créer une version « test » de la page facebook et du blog. Des aidants seront associés à ce projet pour déterminer exactement quels types d'informations ces derniers souhaitent avoir à disposition et déterminer la politique de confidentialité liée à ce média.

Tableau de suivi d'actions					
Responsable du groupe de travail : Coordinatrice du CAJ Edith kremsdorf					
Actions	Référent	Public ciblé + lieu	Ressources humaines	Partenaires	Calendrier
Identifier le public cible	Assistante sociale	Personnes âgées Aidants	Assistante sociale Psycho-sociologue Psychomotricienne Coordinatrice	CLIC / MAIA	février-avril 2016
Rédiger les procédures	Psycho-sociologue	Personnes âgées Aidants	Psycho-sociologue Psychomotricienne Coordinatrice		février-avril 2016
Développer les partenariats	Coordinatrice	Personnes âgées Aidants	Assistante sociale Psycho-sociologue Coordinatrice	SSIAD /SAAD	février-avril 2016
Communiquer	Coordinatrice	Personnes âgées Aidants Partenaires Tutelles	Stagiaire webmaster Coordinatrice Aidants		février-avril 2016

Evaluation des actions et suivi des indicateurs				
Actions	Indicateur de processus	Indicateur d'activité	Indicateur de résultats	Modalité d'évaluation
Identifier le public cible	Qualité de la collaboration des CLIC et MAIA	Nombre de couples aidants-aidés identifiés	% de malades Alzheimer et d'aidants sur le territoire de la plateforme	Auto-évaluation quantitative et qualitative
Rédiger les procédures	Temps consacré à la rédaction	Nombre de procédures rédigées	Opérationnalité des procédures	Appréciation de la qualité en groupe d'analyse des pratiques
Développer les partenariats	Analyse des points forts et faibles du travail en réseau	Nombre de partenariats identifiés	Amélioration de la synergie entre partenaires	Entretien avec le directeur
Communiquer	Types d'outils de communication utilisés	Nombre de	Participation des aidants	Questionnaire de satisfaction aidants

B) Groupe de travail B : « Rompre l'isolement » :

Un second groupe de travail sera chargé d'étudier la mise en place de prestations destinées à favoriser la poursuite de la vie sociale pour l'aidant et à rompre l'isolement pour la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'objectif est en particulier de développer des moments de socialisation entre aidants, lors de sorties culturelles. Un partenariat pourrait être mis en place par exemple avec l'association Culture du Cœur basée à Paris ou encore l'association Pour Que l'Esprit Vive. Actives dans la médiation culturelle, ces associations peuvent organiser des rencontres culturelles : concerts, expositions privées avec présentation des œuvres par l'artiste ou encore spectacles.

Je souhaite également m'inspirer d'un programme ayant fait ses preuves en Hollande et en Australie : l'opération Buddy, initié par la Fondation Alzheimer Nederland. Le concept est simple : un bénévole, préalablement formé, passe sur une longue période, un après-midi ou une matinée par semaine, auprès de la personne malade. L'objectif est de tenter de créer un lien entre le « buddy » et la personne malade lors d'activités de loisir. Nous pourrions étudier le montage de ce programme en partenariat avec l'association Les Petits frères des pauvres pour trouver des profils de bénévoles correspondants et définir un programme de formation de ces « buddies ».

Tableau de suivi d'actions					
Responsable du groupe de travail : Animateur du CAJ Edith Kremsdorf					
Actions	Référent	Public ciblé + lieu	Ressources humaines	Partenaires	Calendrier
Multiplier les sorties culturelles	Animateur	Aidants	Animateur Coordonnatrice	Pour Que l'Esprit Vive Culture du Cœur	Avril-Juin 2016
Mettre en place le programme Buddy	Coordonnatrice	Personnes âgées	Animateur Coordonnatrice	Les Petits frères des pauvres	Avril-Juin 2016

Evaluation des actions et suivi des indicateurs				
Actions	Indicateur de processus	Indicateur d'activité	Indicateur de résultats	Modalité d'évaluation
Multiplier les sorties culturelles	Qualité du contact avec l'association partenaire	Nombre de sorties	Diminution du stress de l'aidant	Chiffrage et retour des aidants par questionnaire
Mettre en place le programme Buddy	Qualité du contact avec l'association partenaire	Nombre de programmes	Diminution des troubles	Questionnaire et entretien des buddies et personnes âgées

C) Groupe de travail C : « Soutenir et accompagner au domicile » :

Le troisième groupe de travail devra quant à lui travailler sur trois aspects :

- La mise en place de consultations avec un psychologue à domicile pour les aidants. La psychologue de la future identifiera les aidants nécessitant un accompagnement psychologique. L'objectif est de réduire la fatigue nerveuse et physique de l'aidant, de diminuer la prise d'anxiolytiques, d'établir une relation de confiance avec les professionnels pour ensuite proposer d'autres prestations.
- La proposition d'activités de gestion du stress et de relaxation à domicile à destination des aidants comme des aidés. Pour se faire la plateforme devra faire appel à des prestataires et à des associations partenaires. Le groupe de travail aura pour mission d'identifier des interventions adaptées : soins esthétiques (psycho-esthéticienne), sophrologie, gymnastique douce, Yoga ou encore Ayurveda.
- L'intervention d'un ergothérapeute et d'un psychomotricien à domicile (six à huit séances pendant quatre mois) pour évaluer la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, identifier ses capacités, ses attentes et ses besoins. L'idée est ensuite de former les aidants au travers d'ateliers d'éducation thérapeutique, pour les aider à gérer l'accompagnement de leur proche au quotidien dans leur environnement de vie : sécurisation du domicile, meilleure communication... Là encore, cette prestation visera à diminuer la fatigue de l'aidant et les troubles du comportement de la personne malade.

Tableau de suivi d'actions					
Responsable du groupe de travail : Psychologue du CAJ Edith Kremsdorf					
Actions	Référent	Public ciblé + lieu	Ressources humaines	Partenaires	Calendrier
Consultation psychologue à domicile	Psychologue	Aidants	Psychologue Ergothérapeute Psychomotricien		Mars-Juin 2016
Activités gestion du stress à domicile	Psychomotricien	Aidants Personnes âgées	Psychologue Ergothérapeute Psychomotricien	Prestataires et associations à identifier	Mars-Juin 2016
Ateliers thérapeutiques à domicile	Ergothérapeute	Aidants Personnes âgées	Psychologue Ergothérapeute Psychomotricien		Mars-Juin 2016

Evaluation des actions et suivi des indicateurs				
Actions	Indicateur de processus	Indicateur d'activité	Indicateur de résultats	Modalité d'évaluation
Consultation psychologue à domicile		Nombre de consultations réalisées par aidant / durée de la prise en charge	Diminution de la fatigue / Diminution de la prise d'anxolytiques	Echelle de Zarit mesure de l'épuisement) / Echelle de Jacob (mesure de l'estime de soi)/ Enquête de satisfaction
Activités gestion du stress à domicile	Logistique / Moyen humains mobilisés	Nombre d'activités réalisée	Diminution du stress / Amélioration de la santé physique	Echelle de Zarit / Echelle de Jacob / Enquête de satisfaction
Ateliers thérapeutiques à domicile	Matériel mobilisé	Nombre de séances / Nombre de personnes accompagnées	Diminution des troubles du comportement / Diminution du fardeau de l'aidant	Echelle de Zarit / Enquête de satisfaction /

D) Groupe de travail D : « Prendre du répit » :

Le quatrième groupe de travail devra se pencher sur la possibilité de la mise en place d'une solution de répit long à domicile. Cette prestation dite du « baluchonnage » est déjà expérimentée par plusieurs associations en France. L'objectif est de permettre aux proches aidants de prendre du repos durant plusieurs jours sans avoir recours à un hébergement temporaire. Ce dispositif vise à « remplacer » l'aidant. Un ou plusieurs professionnels se relayent au domicile de la personne malade 24 heures sur 24 pendant deux à trois jours. Ce dispositif permet à la personne âgée de rester chez elle, dans son

cadre de vie. Ce répit à domicile se heurte néanmoins à la législation du travail qui n'est à l'heure actuelle pas suffisamment flexible pour faire travailler, en continu, sur plusieurs jours les professionnels.

Nous pourrions cependant constituer un « pool » d'intervenants, des AMP, Aides-soignants ou ASG de préférence, qui interviendraient en trois fois huit heures au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces intervention pourraient être financées à la fois par l'APA et par l'utilisateur.

Une autre solution, plus longue à mettre en place serait de négocier un aménagement du temps de travail avec les syndicats pour permettre une intervention pendant plusieurs jours d'un professionnel au domicile suivi d'un repos compensateur.

Tableau de suivi d'action					
Responsable du groupe de travail : Psycho-sociologue de la plateforme Joseph Weill					
Actions	Référent	Public ciblé + lieu	Ressources humaines	Partenaires	Calendrier
Baluchonnage	Psycho-sociologue	Aidants Personne âgées	Psycho-sociologue		Mars-Juin 2016

Evaluation de l'action et suivi des indicateurs				
Actions	Indicateur de processus	Indicateur d'activité	Indicateur de résultats	Modalité d'évaluation
Baluchonnage	Moyens humains et financiers	Nombre d'heures de répit assurées	Fatigue de l'aidant	Echelle de Zarit / enquête de satisfaction / Groupe de parole entre aidants

E) Groupe de travail E : « Le projet personnalisé de l'aidant » :

« Le projet personnalisé est une démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre : - l'utilisateur et son entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires ou des analyses différentes; - l'utilisateur/son entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs; - les professionnels entre eux, au sein d'une équipe ou entre établissements/services différents. C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis. »⁷³

Le groupe de travail aura pour objectif de définir un nouveau modèle de projet personnalisé de l'aidant qui contiendra deux volets : un projet de soin personnalisé et un projet de vie personnalisé. Ils seront élaborés par une équipe pluridisciplinaire en collaboration avec les aidants.

Le projet de vie personnalisé comprendra plusieurs items : administratif, vie sociale, vie quotidienne, aménagement du logement...pour prendre en compte l'ensemble des besoins et attentes de l'aidant.

Le projet de soin de l'aidant déterminera le mode d'évaluation de l'état de santé de l'aidant, son suivi médical et aura pour objectif principal de lutter contre l'épuisement physique et psychologique. Il sera défini par l'équipe soignante et le médecin coordonnateur et devra préciser les modalités de coordination des divers intervenants.

Ces projets s'adresseront à l'aidant mais prendront en compte la situation du couple aidant-aidé dans sa globalité et sa complexité.

Tableau de suivi d'actions					
Responsable du groupe de travail : Directeur					
Actions	Référent	Public ciblé + lieu	Ressources humaines	Partenaires	Calendrier
Définir le contenu d'un projet de soin personnalisé de l'aidant	Médecin coordonnateur	Aidants	Médecin coordonnateur Aide-soignant/ASG Psychologue Psychomotricien Aidants	ESA	Février-Juillet 2016
Définir le contenu d'un projet de vie de l'aidant	Psycho-sociologue	Aidants	Psycho-sociologue Aide-soignant/ASG Psychologue Ergothérapeute Aidants	SAAD	Février-Juillet 2016

⁷³ Recommandation : Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis : Anesm, 2008

Evaluation des actions et suivi des indicateurs				
Actions	Indicateur de processus	Indicateur d'activité	Indicateur de résultats	Modalité d'évaluation
Définir le contenu d'un projet de soin personnalisé de l'aidant	Moyens humains / Investissement des partenaires	Nombre projets réalisés	Qualité du projet / Pertinence / Résultats du projet test	Groupe de parole entre professionnels / Questionnaire et entretien des aidants
Définir le contenu d'un projet de vie de l'aidant	Moyens humains / Investissement des partenaires	Nombre projets réalisés	Qualité du projet / Pertinence / Résultats du projet test	Groupe de parole entre professionnels / Questionnaire et entretien des aidants

Après avoir exposé les étapes de réalisation de ce projet de plateforme de répit, dans le cadre du renouvellement du projet d'établissement du CAJ Edith Krebsdorf, je vais décliner la mise en œuvre d'une véritable politique de bientraitance et de gestion des risques. Cette étape finale de notre projet est essentielle puisqu'elle conforte ma volonté de s'inscrire plus en avant dans une démarche d'amélioration de la qualité et qu'elle répond tout à la fois à une réalité du terrain, à un vécu des professionnels et aux situations les plus complexes auxquelles sont exposés certains aidants dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Des situations complexes qui malheureusement dépassent parfois un seuil critique conduisant à des actes de maltraitance. Pour prévenir ces événements dramatiques, notre dispositif (CAJ plus plateforme de répit) doit se doter d'outil opérationnels (procédures de signalement...) desquels il est aujourd'hui encore dépourvu, sous peine de mettre en danger la sécurité des personnes.

3.3.3 Mise en place d'une politique de bientraitance et de gestion des risques dans le cadre de la démarche qualité.

Si dans les faits les équipes questionnent naturellement leurs pratiques et leur « manière de faire » (lors des réunions, lors de discussions informelles), il faut néanmoins poursuivre le travail de formalisation d'une démarche continue de la qualité, entamé lors de l'évaluation interne (mise en place d'un référent qualité, d'un comité de pilotage, sensibilisation des salariés à la démarche, premier bilan d'analyse des pratiques, choix du référentiel ANGELIQUE...). Cette base de travail va nous permettre de développer notre second axe de travail qui consiste à mettre en place une politique de bientraitance et de gestion des risques (EIG, plaintes et réclamations).

En effet, partant du principe que le risque zéro n'existe pas, le CAJ et son personnel, responsables de la sécurité des usagers, ne sont actuellement pas préparés à répondre à

une situation de crise ou d'évènements indésirables qui pourraient survenir. Les situations potentiellement à risque pour l'utilisateur et les professionnels doivent être évaluées (fugues, chutes, violences, maltraitance de l'aidant) pour garantir le droit et la sécurité de chacun. Ainsi, les salariés devraient être davantage sensibilisés aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, maîtriser et connaître les différentes procédures en cas de plaintes, d'EIG, et de signalement de cas de maltraitance.

De plus, sur le terrain, les salariés sont actuellement livrés à eux-mêmes lorsque surviennent des questionnements d'ordres moraux et/ou éthiques liés à leurs pratiques. Ils sont seuls face à certaines contradictions :

- Contradiction entre ce qu'impose le règlement de la structure et ce que me dictent la morale et mon éthique, entre demande du couple aidant-aidé et commande institutionnelle.
- Contradiction entre secret et information partagée.
- Contradiction entre logique économique et logique sociale.

Aucun espace (mis à part la réunion clinique une fois tous les deux mois du CAJ) n'est dédié à la réflexion éthique, essentielle pour questionner l'action au regard de la morale et du droit. Ainsi, en l'absence d'une politique de prévention et de gestion des risques, les personnes âgées sont potentiellement à ce jour en danger dans la structure comme au domicile. Ces faiblesses, si elles ne sont pas travaillées, pourraient conduire à une crise interne qui mettrait à mal la confiance des autorités mais également et surtout, celle des familles.

Durée totale du projet : 10 à 12 mois. Vous trouverez en annexe E un diagramme de Gantt proposant une planification de la mise en place d'une politique de bientraitance et de gestion des risques.

L'établissement doit absolument se conformer à la réglementation en matière de gestion des EIG, des plaintes et des réclamations. Ainsi, dans un premier temps, il est prioritaire de constituer un groupe de travail dédié à la rédaction d'une procédure de signalement des EIG aux autorités administratives. Suicides, violences, situations de maltraitance, erreurs médicamenteuses, sinistres, conflits sociaux, tous les dysfonctionnements observés doivent être signalés et consignés dans un registre légal classé par année. Des plans d'actions doivent découler de l'analyse de ces évènements. Ce même groupe de travail devra également revoir le dispositif de gestion des plaintes et réclamations. Actuellement, les plaintes des aidants sont enregistrées et ensuite traitées par le directeur et la coordonnatrice au cas par cas. Une enquête est diligentée et des réponses sont apportées. Cependant, ce dispositif n'est pas connu de tous les aidants et n'a donc qu'une portée limitée. Il est donc nécessaire d'en faire la publicité et d'assurer

une plus grande transparence. Une boîte à suggestions sera être installée dans le hall d'accueil.

Dans un second temps, une fois ce travail effectué, le CAJ devra s'atteler à une tâche également conséquente : la mise en place d'une politique de bientraitance.

Cette politique pourra se décomposer en 5 phases, articulées dans le temps :

1/ Tout d'abord une formation à la bientraitance, destinée à l'ensemble du personnel et des bénévoles sera menée. Composée de trois modules d'1 heure à 1h30, cette formation sera animée par le médecin et la psychologue ou bien par un intervenant extérieur (l'association OSE est agréée « Organisme de Développement Professionnel Continu » et propose déjà de nombreuses formations). Cette formation participative aura pour objectifs :

- De définir les notions de bientraitance/maltraitance collectivement (croiser les définitions réglementaires et les représentations des salariés), de rappeler les droits et libertés des usagers, les engagements des salariés pour garantir la sécurité des usagers.

- D'expliquer pourquoi l'établissement s'engage dans une politique de promotion de la bientraitance et comment celle-ci va s'organiser.

Il s'agit de questionner les pratiques et de définir collectivement ce que l'on entend par bientraitance/maltraitance. Chaque salarié/bénévole devra signer une attestation de formation.

2/ A l'issue de cette formation seront nommés un ambassadeur bientraitance et un comité de bientraitance. L'ambassadeur bientraitance sera de préférence un thérapeute ayant pour rôle, sous ma responsabilité, de faire vivre la démarche de bientraitance avec l'implication de l'ensemble des personnels, de former les nouveaux personnels, d'assurer la traçabilité des actions menées, de rédiger les ordres du jour et les compte rendus du comité de bientraitance. Le Comité de bientraitance sera composé de l'ambassadeur bientraitance, de salariés, de la direction, d'usagers et d'experts. Il définira les actions à mener pour conduire la politique de bientraitance (évaluations, enquêtes, fiches actions, rédaction de charte...), il traitera les situations identifiées par les ambassadeurs, les familles, usagers et équipes. Le comité de bientraitance aura également la charge de définir des groupes de travail (trois au total) ayant la charge d'avancer sur des thématiques spécifiques : cartographie des risques et de fiches actions, traitement des enquêtes de satisfaction, élaboration d'une communication et d'outils d'évaluations de la bientraitance, formalisation de protocoles.

3/ Parallèlement une campagne d'information et de prévention à destination des bénévoles, des usagers et des familles sera menée pour lever les tabous, promouvoir la culture de la bientraitance et expliquer les dispositifs en place (communication par flyers,

conférence sur la bientraitance avec un expert, affichage de la charte de droits des usagers, rappel des dispositifs d'alertes en place, numéro d'urgence, registre des plaintes et des réclamations).

4/ Une campagne d'évaluation sera également conduite pour évaluer une fois par an les effets de cette politique, les actions correctives et le niveau d'information des usagers, des salariés et des aidants. Durant deux semaines, elle sera menée par des observateurs (membres du comité et salariés) et fera l'objet de questionnaires d'auto-évaluation. Elle servira de base à la redéfinition de nouvelles orientations et à l'identification de formations complémentaires si besoin.

Concernant la mise en place d'une politique de bientraitance et de gestion des risques, les critères d'évaluations sont :

- Le nombre de salariés formés à la politique de bientraitance.
- L'évolution du niveau de satisfaction des usagers et des familles.
- L'évolution du nombre d'évènements indésirables (chutes, fugues, etc.), de situations de crise et de cas dit « difficiles ».

Conclusion

Les plateformes de répit, dispositifs relativement récents, se sont malgré tout imposées en quelques années comme un maillon incontournable de l'accompagnement des aidants et des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles jouent désormais un rôle important dans le maintien à domicile des personnes fragilisées et sont à même d'apporter des réponses variées et adaptées aux situations parfois complexes des couples aidants-aidés.

Ces réponses peuvent prendre la forme de solutions de répit à domicile, en hébergements temporaires ou en accueil de jour, d'ateliers thérapeutiques, de formations, ou encore d'un soutien psychologique.

Le projet que je viens d'exposer s'inscrit dans cette logique. Le nouveau projet d'établissement du CAJ Edith Krebsdorf et de la plateforme de répit qui s'y rattache s'efforce de répondre en tous points aux attentes et besoins exprimés par les aidants et leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer sur le territoire parisien.

Ce dispositif flexible et complet dispose des atouts et ressources nécessaires pour être en mesure de proposer un accompagnement complet (social et thérapeutique) et innovant au couple aidant-aidé. J'ai ainsi volontairement axé mon travail opérationnel sur des prestations encore peu développées et peu accessibles dans le centre de Paris : baluchonnage, programme « Buddy », séances d'éducation thérapeutique à domicile avec un ergothérapeute.

Pour se faire je m'appuie sur une équipe pluridisciplinaire de quatre personnes (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute et assistante de soins en gériatrie, pour un total de 2.16 ETP), sur un réseau de partenaires solide, peu d'investissements (3000 €) et des ressources pérennes (entre 100 000 € et 130 000 € venant de l'ARS et de financeurs privés).

L'objectif est triple : lutter contre l'épuisement de l'aidant, répondre à un déficit de l'offre de répit sur le territoire et proposer une vision de l'intervention sociale qui reconnaît l'aidant dans son statut et sa globalité.

Je défends une approche psychosociale et comportementale visant à placer l'aidant au cœur du dispositif par le dialogue et le partage d'expérience. Une démarche basée sur la confiance et qui positionne l'aidant dans un véritable rôle de partenaire reconnu dans son savoir-faire et son savoir-être.

Initiées par les politiques publiques, les plateformes de répit devraient se multiplier sur le territoire national à l'avenir. Seul bémol à l'heure actuelle, leur financement, qui s'avère être souvent insuffisant pour développer des prestations de qualité, ce qui nécessite la recherche de subventions privées. Les effectifs sont réduits et la demande est de plus en plus forte. En effet, les dotations de l'Etat s'amenuisent d'années en

années et mettre en place de nouvelles solutions de répit relève parfois du défi. Il est ainsi de plus en plus difficile pour les professionnels et les acteurs sociaux et médico-sociaux de soutenir à la fois la personne âgée et l'aidant dans de bonnes conditions. L'Etat, par manque de ressources, ne parvient plus à faire face au vieillissement de la population tandis que l'aidant est de plus en plus sollicité. Il faut donc s'attendre à une augmentation importante du coût de l'aide informelle.

Le bilan de ces quinze dernières années n'est pas pour autant sombre, loin de là. Grâce à la mobilisation des associations en particulier, les aidants auront gagné une reconnaissance sur les terrains politique, de l'opinion publique et du droit, ainsi que l'accès à un accompagnement social et médico-social, certes encore incomplet et perfectible, mais assuré par des professionnels expérimentés et de qualité.

Bibliographie

Ouvrages :

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

ANESM, juillet 2014, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 131 pages.

BARREYRE J -Y., BOUQUER B., 2006, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard, 637 p.

BERNOUX P., 2010, *La sociologie des organisations*, Paris, Editions du Seuil, 466 p.

CNSA, 2011, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Rapport.

CNSA, septembre 2011, *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*, 131 p.

DELAMARRE C., 2007, *Démence et projet de vie. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*, Paris, Dunod, 221 p.

EYNARD C., PIOU O., VILLEZ A., 2009, *Conduire le changement en gérontologie*, Paris, Dunod, 288 p.

FONDATION MEDERICK ALZHEIMER, septembre 2011, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées, et leurs aidants*, rapport d'étude n°1, 182 p.

FONDATION MEDERICK ALZHEIMER, janvier 2013, *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*, dossier thématique, 61 p.

FONDATION MEDERICK ALZHEIMER, septembre 2012, *Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans*, rapport d'étude, 101 p.

FOREST M-I., *Dossier du participant*, 3^{ème} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie 5-6 novembre 2014, 100 p.

GAND S, HENAUT L., SARDAS J-C., 2014, *Aider les proches aidants : Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Presses de l'Ecole des mines, 190 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, décembre 2011, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, Recommandation de bonnes pratiques.

HUGUENIN C., 2011, *Alzheimer mon amour*, Editions Héloïse d'Ormesson, 127 p.

KPMG, avril 2014, *Observatoire des EHPAD*, 84 p.

LAROQUE., 1962, *Rapport de la commission d'études de problèmes de la vieillesse présidée par Monsieur Pierre Laroque*. p. 9.

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

MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B., 2012, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, Paris, Presses de l'EHESP, 269 p.

RICOEUR P., 2004, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Gallimard, 383 p.

SAINSAULIEU R., 1988, *L'identité au travail*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 480 p.

Articles :

DAURIAC P., mai 2004, « La proximologie ou l'émergence d'une nouvelle discipline », *Revue infirmière*, vol.101, pp. 8-10.

DJAOUI E., mars 2007, « De l'intimité du professionnel dans l'intervention au domicile », *Gérontologie et société*, n°122, pp 152-162.

DUTHEIL N., novembre 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, DREES, n° 142.

ENNUYER B., 2007, « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, n°123, pp. 153-167.

GUERIN S., février 2014, « Les aidants : Naissance d'une république des pairs ? », *EMPAN*, n°94, pp. 31-35

LESTRADA C., février 2014, « Les limites des aidants familiaux », *EMPAN*, n°94, pp. 31-35.

SANICOLA L., novembre 1997, « De l'exclusion à l'intégration : le rôle des réseaux », *Les Cahiers de l'Actif*, n°258/259, pp. 53-71.

SAVIGNAT P., décembre 2014, « Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public », *EMPAN*, n°96, pp. 152-157.

SOULLIER N., mars 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et résultats*, DREES, n° 799.

Lois, décrets, circulaires :

Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019.

Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement.

Schéma gérontologique de la Ville de Paris 2012-2016

PRIAC Ile-de-France 2013-2017

Charte Européenne de l'Aidant Familial.

MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE, Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (Mesure 1). Annexe n° 1. Cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit.

MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE, Circulaire DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

Sites internet :

www.gouvernement.fr

www.social-sante.gouv.fr

www.ars.iledefrance.sante.fr

www.cnsa.fr

www.anesm.sante.gouv.fr

www.has-sante.fr

www.drees.sante.gouv.fr

www.insee.fr

www.alma-paris.org

www.fondation-mederic-alzheimer.org

www.francealzheimer.org

www.ors-idf.org

www.apur.org

Liste des annexes

- A. Chiffres de l'OSE tirés du rapport d'activité 2013**
- B. Organigramme**
- C. Arbre des objectifs**
- D. Macro-planning de l'élaboration du projet d'établissement 2016-2021 et du modèle de plateforme de répit**
- E. Macro-planning de la mise en œuvre d'une politique de bientraitance**

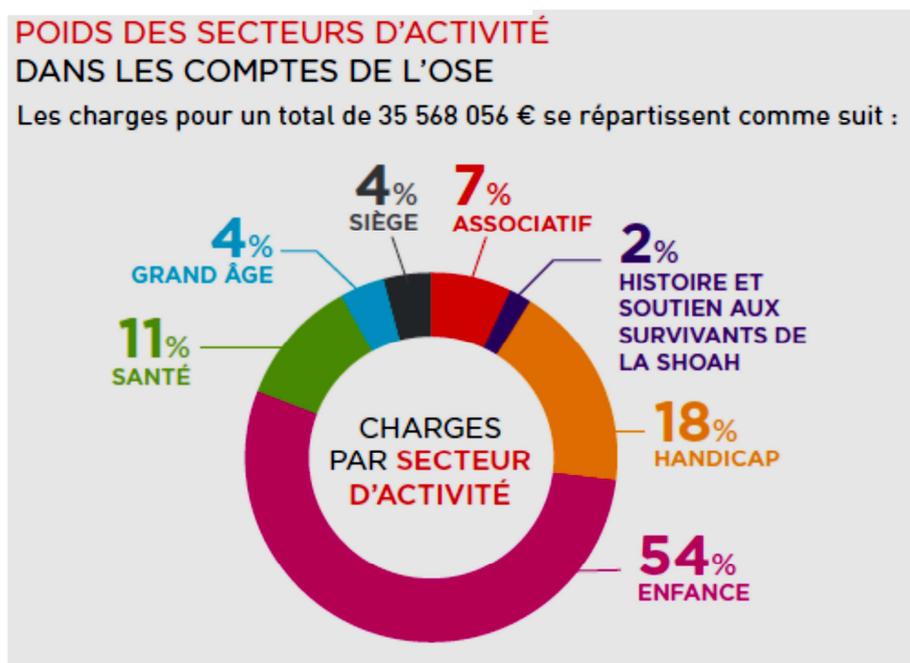
A. Chiffres de l'OSE tirés du rapport d'activité 2013



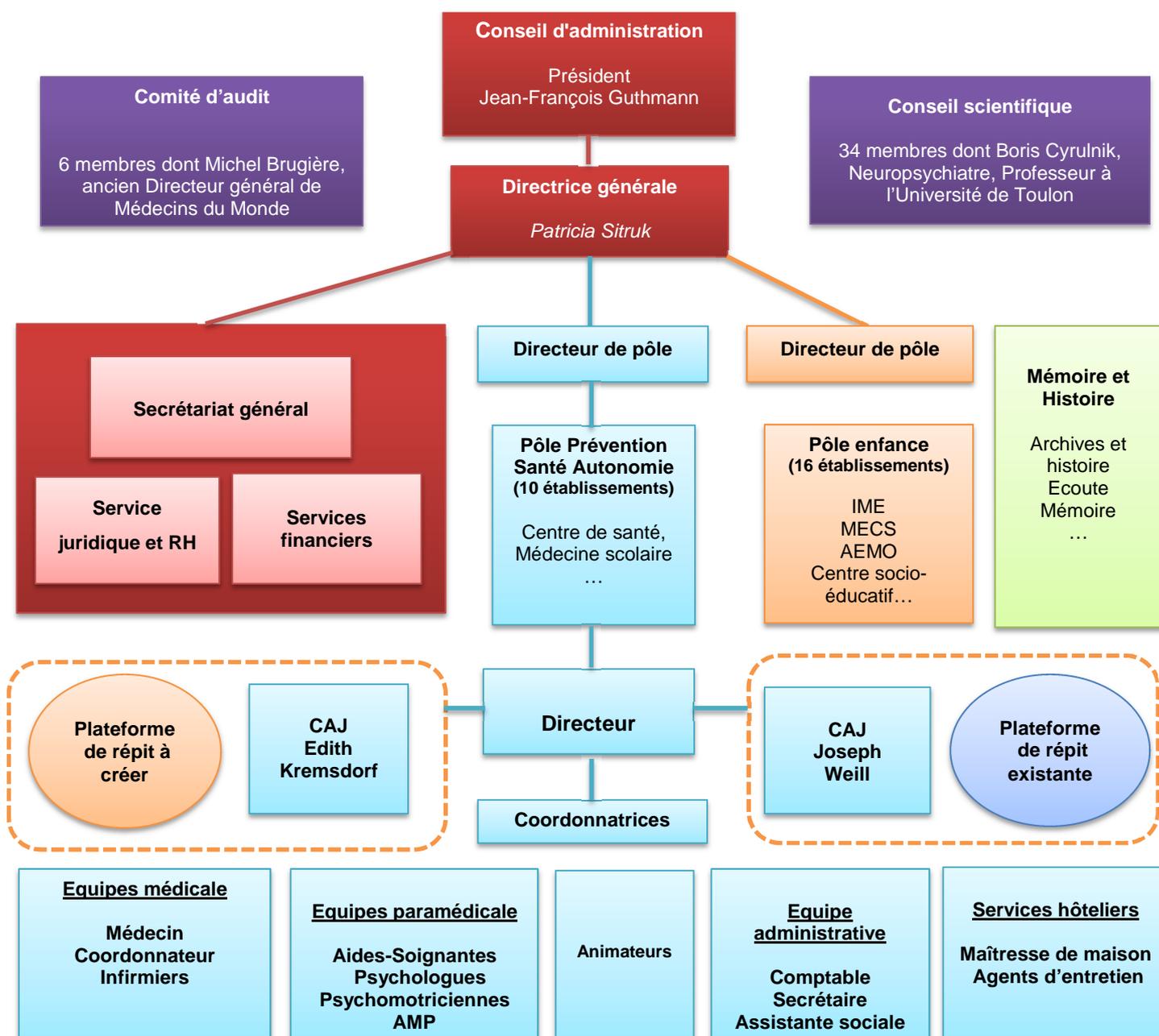
Ressources :

1 - RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	685 207 €
2 - AUTRES FONDS PRIVÉS <i>dont subventions de la Fondation OSE-MES</i>	1 411 920 €
3 - SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	26 841 037 €
4 - AUTRES PRODUITS	6 256 909 €
I - TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	35 195 074 €

Répartitions des charges par secteurs :



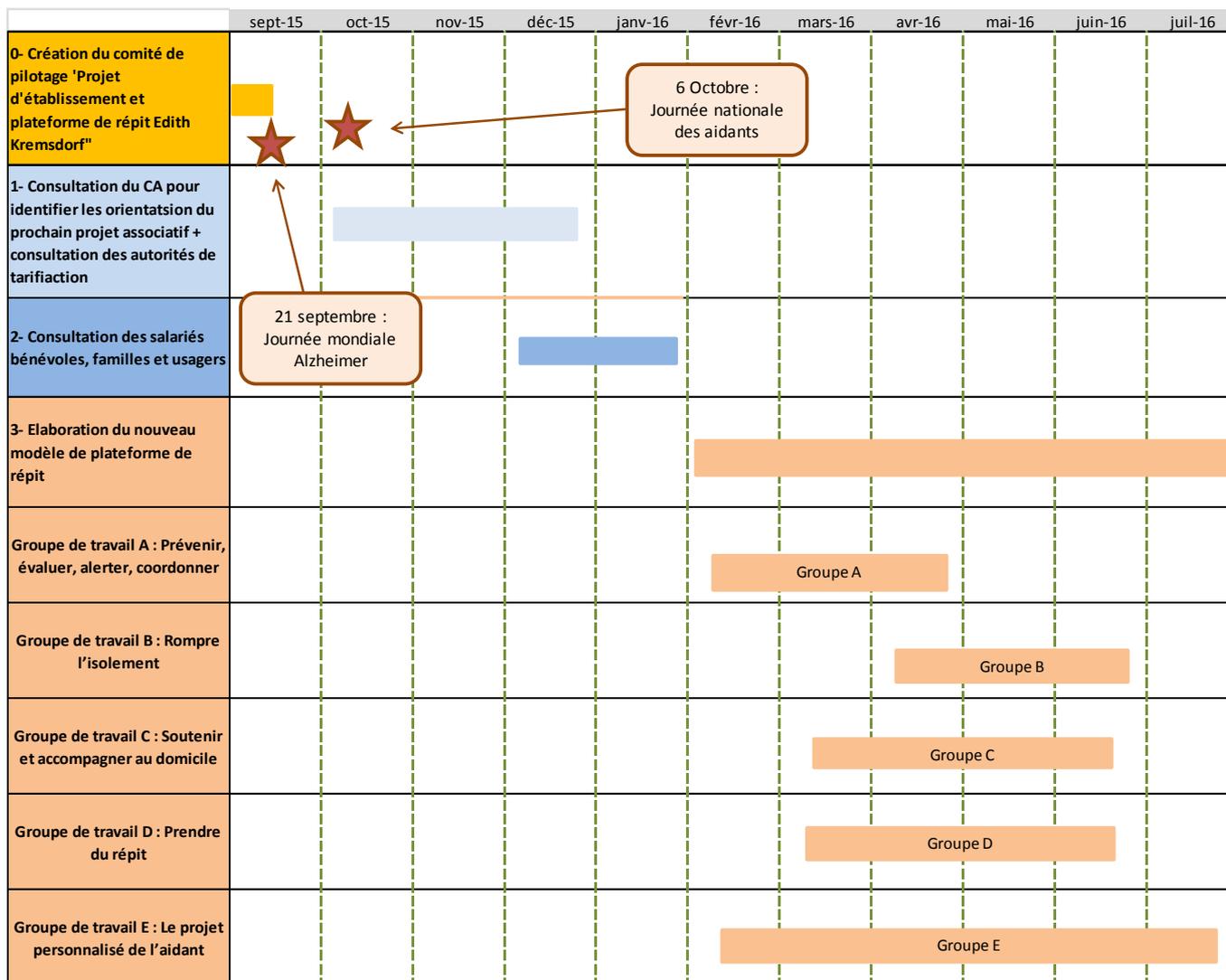
B. ORGANIGRAMME



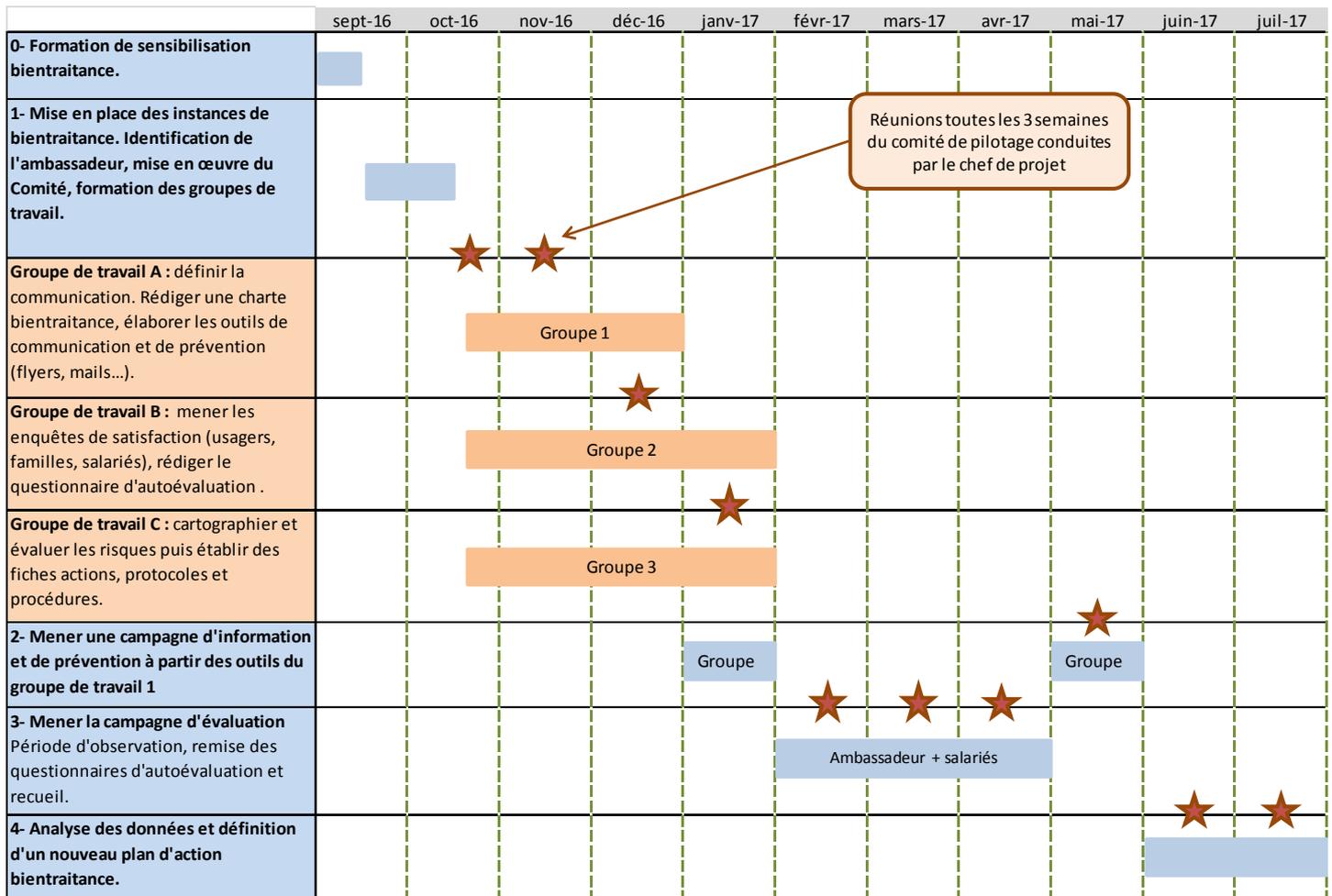
C. Arbre des objectifs

Objectif stratégique	Public cible	Objectifs spécifiques	Objectifs opérationnels	Actions	Indicateurs	Leviers	Freins
Favoriser l'autonomie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et prévenir l'épuisement de l'aidant	Aidants	Mettre en place une politique de prévention de repérage et d'alerte	Proposer un soutien psychologique aux aidants et prévenir l'épuisement	Ateliers de Tai Chi Chuan et Qi Gong, Ateliers de relaxation de gestion du stress et de gymnastique douce / Consultation avec un psychologue / Groupes de parole entre aidants	Renforcement de l'estime de soi / Baisse de la dépression / Amélioration de l'état physique / Diminution des troubles du sommeil et de l'alimentation.	Personnel déjà formé à ce type d'ateliers / Synergies possibles avec d'autres associations sur le territoire.	Dégager du temps de repit pour l'aidant
			Repérer les couples aidants/aidés ayant besoin d'un accompagnement et mettre en place une première aide.	Mettre en place une procédure d'urgence pour un besoin de repit immédiat / Visite et évaluation au domicile.	Nombre de couples aidants/aidés identifiés / Nombre d'aides mises en place.	Partenaires / Intégration dans la filière gérontologique.	Dépasser le refus de l'aide / Gagner la confiance de l'aidant
		Améliorer la coordination, l'information, la formation et le conseil à destination des aidants	Accompagnement dans les démarches matérielles et administratives / Formation des aidants.	Formation / Conférences / Ateliers thérapeutiques à domicile.	Nombre de formations, de conférences / Nombres d'appels traités par la plateforme et nature de ces derniers.	Prestation déjà proposée par la plateforme Joseph Weill	Eviter une professionnalisation de l'aidant
		Renforcer la reconnaissance et l'inclusion de l'aidant.	Favoriser les temps d'échanges formels et informels entre aidants et professionnels. (partage d'expérience).	Organiser des réunions et groupes de travail dédiés aux aidants / Monter des projets aidants-professionnels-aidés / Mettre en place un "projet personnalisé de l'aidant".	Participation de l'aidant au CVS / Nombre de projets aidant-aidés mis en place / Evaluer la confiance aidants-professionnels.	Climat social serein / Equipes force de proposition / Bonne organisation du travail.	Résistance de certains professionnels au changement / Charge de travail déjà importante.
	Aidés	Créer un environnement "comme à la maison" au CAJ.	Encourager la participation des PA / Rénover le CAJ.	Redynamiser le CVS / Créer un véritable espace de convivialité similaire au "domicile" (salon, cuisine ouverte...) Concept Carpe Diem...	Diminution des troubles du comportement.	Capacité financière et projet architectural à l'étude (investissements programmés et validés pour 2016)	Accompagnement de certains usagers très dépendants / équipements et bâti vétuste.
		Lutter contre l'isolement	Favoriser les rencontres et recréer du lien social sur le long terme	Mettre en place une opération "Buddy" / Recueillir les histoires de vie.	Nombre de "buddies"	Réseau communautaire juif important	Implication des buddies / Régularité
	Aidants - Aidés	Diversifier les activités	Proposer des activités aidants/aidés	Activités physiques adaptées au domicile ou en collectif / Tai Chi Chuan et Qi Gong, ateliers de relaxation et de gestion du stress, gymnastique douce / Ateliers de danse (+ bal de fin d'année).	Degré d'implication des aidants / Nombres de participants / Evaluer la difficulté de la séparation entre aidants et aidés.	Structure et équipe innovante.	Implication de l'aidant en fonction de son emploi du temps et de son envie.
		Favoriser la socialisation	Multiplier les sorties à l'extérieur / Ouvrir le CAJ sur son environnement.	Rechercher de nouveaux partenariats culturels et associatifs (théâtres, opéra, centres d'exposition, spectacles, concerts...) / Faire venir des intervenants au CAJ.	Nombre de sorties réalisées / Nombre de participants / Utilisation et animation du blog / Nombre de participants / Fréquence et qualité des échanges.	Partenariats déjà existants / Equipe ouverte et jeune / Café des aidants déjà existant.	Implication des aidants / Degré d'autonomie des personnes âgées / Peu de personnel / Coûts / Moyens de communication vieillissants.
		Accompagner au domicile	Mieux gérer des troubles du comportement	Intervention d'un ergothérapeute et d'un psychomotricien au domicile sur plusieurs séances	Nombre de séances / réduction des troubles du comportement / diminution du stress de l'aidant	Equipe à l'écoute des familles	Possible refus de l'aidant
		Lutter contre la maltraitance	Mettre en place une politique de bientraitance / Former le personnel et sensibiliser les aidants.	Procédure de signalement des EIG / de gestion des plaintes / Redynamiser le CVS / Charte / conférence, formation intervenant extérieur...ouvert aux aidants et professionnels / Ateliers thérapeutiques.	Nombre d'EIG, de plaintes / Nombre de cas de maltraitance.	Equipe expérimentée dans l'accompagnement de la maladie.	Absence de méthode pour assurer une évaluation et un suivi des indicateurs.
		Développer des solutions de repit courts et longs	Prospecter de nouvelles pistes de repit long aidant seul ou aidants/aidés. / Réfléchir au financement	Baluchonnage / Développement des partenariats avec les hébergements temporaires et les Villages Repit Famille / Sortie Week-end pique nique sur une demi-journée, escapade.	Nombre de demandes / Nombre de partenaires / Retour des aidants et des aidés / Nombre de séjours repit.	Structure innovante / Equipe investie / réseau de partenaires / moyens financiers	Coûts élevés / Droit du travail / Séparation difficile du couple aidant/aidé.

D. Macro-planning de l'élaboration du projet d'établissement 2016-2021 et du modèle de plateforme de répit



E. Macro-planning de la mise en œuvre d'une politique de bientraitance



SAILHAN	ANTOINE	09 2015
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS PARIS ILE DE FRANCE</p>		
<p align="center">CREER UNE PLATEFORME DE REPIT ADOSSEE A UN ACCUEIL DE JOUR : MIEUX ACCOMPAGNER LES PERSONNES AGEES ET LEURS AIDANTS</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Chaque année en France des milliers de personnes âgées sont frappées par la maladie d'Alzheimer. Ces personnes fragilisées nécessitent une prise en charge complète et lourde au quotidien. Si des dispositifs existent pour les accompagner, ils sont encore insuffisants et ce sont en réalité les aidants familiaux qui assurent l'essentiel de cet effort, mettant en danger leur santé et leur bien-être psychologique. En tant que directeur de deux accueils de jours et d'une plateforme de répit d'une association implantée à Paris, je propose un nouveau projet, celui de créer une nouvelle plateforme de répit couvrant les arrondissements où les aidants sont le plus démunis, sans solution de répit. L'enjeu est de proposer des prestations innovantes au domicile de la personne malade dans un contexte de réduction des subventions de l'Etat. L'objectif est double : prévenir l'épuisement de l'aidant et favoriser l'autonomie de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.</p>		
<p>Mots clés : AIDANT, PERSONNE AGEE, MALADIE NEURO-DEGENERATIVE, MALADIE D'ALZHEIMER, TROUBLE COMPORTEMENT, EPUISEMENT, ISOLEMENT, REPIT, SOCIALISATION, AUTONOMIE, BIEN-ETRE.</p>		
<p align="center"><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></p>		