



**DIVERSIFIER LES MODES D'ACCUEIL DES PERSONNES
SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN EHPAD**

Serge JULIEN

2008

cafedes



Remerciements

La formation CAFDES est pour moi une expérience exceptionnelle. Je tiens à saluer tous ceux et celles que j'ai croisés durant ces deux ans et demi.

J'adresse mes plus sincères remerciements :

À Mr Paul Cayla, président du conseil d'administration de l'EHPAD de St Côme d'Olt, grâce à qui j'ai pu m'engager dans ce parcours de formation.

À l'ensemble des résidents et de mes collaborateurs qui ont fait preuve de compréhension et de compétence durant mes absences.

À Mr Didier Vinches, directeur de l'IRFFD de Montpellier et à son équipe pour la qualité de leur accueil et de leur accompagnement.

À Mr Pierre Barbezier, mon tuteur de mémoire, qui par sa patience et sa pédagogie m'a permis de rédiger ce mémoire.

Enfin, je remercie tout particulièrement mes collègues de promotion qui ont su, tout au long de cette aventure, maintenir une ambiance tout aussi studieuse que chaleureuse.

Sommaire

Introduction	- 1 -
1 L'EHPAD DE St CÔME D'OLT : L'ÉTABLISSEMENT DANS L'ENVIRONNEMENT ASSOCIATIF, LÉGISLATIF ET SOCIAL.....	- 3 -
1.1 L'évolution des politiques publiques.....	- 3 -
1.1.1 Le cadre législatif des EHPAD.....	- 3 -
1.1.2 Les mesures d'aides directes aux personnes âgées.....	- 7 -
1.2 L'association gestionnaire.....	- 8 -
1.2.1 Quelques éléments de l'histoire associative.....	- 8 -
1.2.2 Les missions de l'association.....	- 9 -
1.2.3 Les valeurs associatives.....	- 10 -
1.3 Présentation de l'établissement.....	- 12 -
1.3.1 La nécessité d'une stratégie d'apaisement.....	- 12 -
1.3.2 Les grandes dates de l'histoire de l'établissement.....	- 14 -
1.3.3 La convention tripartite.....	- 15 -
1.3.4 La conduite du changement.....	- 21 -
1.4 La population accueillie.....	- 22 -
1.4.1 Une ruralité affirmée.....	- 22 -
1.4.2 La gestion des admissions.....	- 24 -
2 LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : DES RÉPONSES INCOMPLÈTES.....	- 26 -
2.1 Un contexte propice au développement de la maladie d'Alzheimer.....	- 27 -
2.1.1 La démographie et le vieillissement de la population.....	- 27 -
2.1.2 La dépendance chez les personnes âgées.....	- 30 -
2.2 Connaître la maladie Alzheimer, pour mieux la prendre en charge.....	- 37 -
2.2.1 Les différentes maladies neuro-dégénératives.....	- 38 -
2.2.2 L'importance d'un diagnostic précoce.....	- 42 -
2.2.3 La place de la famille dans la maladie.....	- 44 -
2.3 L'accompagnement des personnes âgées démentes : l'éventail des solutions.....	- 45 -
2.4 Les besoins locaux : une insuffisance de l'offre.....	- 48 -

2.4.1	L'accueil des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'EHPAD de St Côme d'Olt.	- 48 -
2.4.2	La formation : préalable indispensable à la mise en œuvre d'un accompagnement adapté.....	- 50 -
2.4.3	Le projet architectural : une cohabitation imposée.	- 52 -
2.4.4	Une adaptation nécessaire de l'offre de service.....	- 54 -
3	LA CRÉATION D'UN ACCUEIL DE JOUR : UN DISPOSITIF QUI VIENT EN DIVERSIFICATION DE L'OFFRE DE SERVICE EXISTANTE.	- 57 -
3.1	L'accueil de jour dans le cadre des politiques publiques.	- 57 -
3.1.1	Le plan Alzheimer 2008-2012.....	- 57 -
3.1.2	Le schéma départemental.	- 58 -
3.1.3	Les textes réglementaires.	- 58 -
3.2	L'accueil de jour : un projet opportun.	- 60 -
3.2.1	Des besoins identifiés.....	- 61 -
3.2.2	Une concertation préalable.....	- 62 -
3.2.3	Les objectifs de l'accueil de jour Alzheimer.	- 63 -
3.3	La faisabilité du projet.	- 66 -
3.3.1	L'intégration du projet dans un réseau sanitaire et social Alzheimer.....	- 66 -
3.3.2	Les modalités d'accueil des usagers dans le nouveau service.	- 68 -
3.3.3	Les moyens mis en œuvre.	- 70 -
3.4	L'évaluation du dispositif d'accueil de jour Alzheimer.	- 75 -
	Conclusion.....	77
	Bibliographie.....	79
	Liste des annexes.....	83

Liste des sigles utilisés

ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AGGIR	Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements
APA	Allocation Personnalisée à l'Autonomie
APL	Allocation Personnalisée au Logement
AS	Aide-Soignant(e)
ASH	Agent de Service Hospitalier
ASSAD	Association de Services et Soins à Domicile
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ETP	Équivalent Temps Plein
FHF	Fédération Hospitalière de France
GIR	Groupe Iso-Ressources
GMP	GIR Moyen Pondéré
HACCP	Hazard Analysis Critical Control Point
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
INED	Institut National d'Études Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MMS	Mini Mental Score
MSA	Mutualité Sociale Agricole
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie

PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
UDEPA 12	Union des Directeurs d'Établissements pour Personnes Âgées de l'Aveyron
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

"La démence est la maladie d'un esprit qui s'égaré, dont nous ne savons pas en quels lieux il s'égaré. Il s'absente du monde, de « notre » monde, mais pas de la vie."¹

Considérée comme un véritable fléau en raison de l'augmentation spectaculaire du nombre de cas constatée chaque année, la maladie d'Alzheimer peut être qualifiée de pathologie atypique par les singularités qu'elle présente. Touchant essentiellement les personnes âgées, elle affecte l'individu dans ce qui a forgé sa personnalité tout au long de sa vie. Ce dernier entame alors un processus de désapprentissage plus ou moins long de ses fonctions cognitives. Le langage, les gestes, la mémoire, l'orientation, tout cela disparaît progressivement pour ne laisser subsister que l'instant présent, au grand désarroi de l'entourage proche qui sent son parent se perdre inexorablement dans un autre monde, et s'épuise en vain à tenter de le ramener dans le nôtre.

Face à ces difficultés, l'aide extérieure devient souvent indispensable. Depuis quelques années, les EHPAD assurent cette fonction de soutien par l'accueil d'une proportion importante de résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer. Subissant dans un premier temps le phénomène, ils ont ensuite tenté d'adapter leur offre de service au plus près des besoins, tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Lorsqu'en 2003 j'ai pris mes fonctions de directeur au sein de l'EHPAD de St Côte d'Oit, je me suis rapidement intéressé au sort des personnes âgées démentes qui représentaient alors près de 50 % de l'effectif. J'ai senti la nécessité d'engager une réflexion sur l'évolution des modalités d'accompagnement qui leur étaient proposées. Nous étions alors dans une période charnière pour l'établissement, car le traitement d'autres priorités s'imposait également à moi :

- la mise en œuvre de la loi 2002-2 dite de rénovation sociale et médico-sociale au fur et à mesure de la parution des décrets d'application
- la préparation de la convention tripartite issue de la réforme de la tarification des EHPAD de 1999
- l'augmentation importante du niveau moyen de dépendance dans l'établissement.

¹ Élisabeth Penlaë-Flochlay, psychologue clinicienne. Membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP.

S'agissant des deux premiers points, je les traite dans la première partie de mon mémoire :

- en les resituant dans le contexte global du secteur de l'hébergement des personnes âgées
- en soulignant les enjeux pour l'établissement
- en explicitant comment j'ai conduit auprès du personnel, le changement engendré par l'application de ces nouvelles mesures.

Dans la deuxième partie du document, j'aborde la dépendance des personnes âgées en développant plus particulièrement celle engendrée par la maladie d'Alzheimer, ainsi que les modalités de sa prise en charge à St Côme d'Olt, et j'en évalue les points forts et les points faibles.

De cette analyse, il ressort que la démarche de professionnalisation que j'ai engagée, commence à porter ses fruits. L'ensemble du personnel a été sensibilisé aux spécificités de l'accompagnement des personnes âgées démentes. Néanmoins, des lacunes demeurent, du fait notamment d'un mode d'hébergement qui ne différencie pas cette catégorie de résidents des autres.

Devant ce constat et l'afflux de sollicitations de la part de familles de personnes âgées malades d'Alzheimer, j'ai conclu à la nécessité de faire évoluer notre offre de service envers ce public. En effet, le choix offert jusque là localement était soit une institutionnalisation définitive, complète et non spécifique dans l'EHPAD, soit un maintien à domicile dans des conditions très difficiles, au risque d'un épuisement de l'aidant principal.

Dans la troisième partie du mémoire, je tente d'apporter une réponse à ce besoin d'un accompagnement alternatif, sous la forme d'un service d'accueil de jour. Le désir de rester vivre chez soi est majoritairement exprimé par les personnes concernées. Je propose que le projet d'accueil de jour inscrive comme objectif prioritaire, le maintien à domicile, dans le respect du choix de vie de la personne âgée. En déclinaison de cet objectif, le service d'accueil de jour visera à créer des temps de répit pour les aidants, à renouer des liens sociaux et à maintenir les capacités cognitives de la personne malade.

Mais ce projet n'a de sens que s'il est partagé par le conseil d'administration, les personnels et les familles, chacun de sa place respective de décideur, d'acteurs et d'utilisateurs. Parmi les conditions de sa réussite, figurent également l'ouverture sur l'extérieur, le développement des partenariats, et bien sûr, l'adéquation avec les politiques publiques nationales et locales.

1 L'EHPAD DE St CÔME D'OLT : L'ÉTABLISSEMENT DANS L'ENVIRONNEMENT ASSOCIATIF, LÉGISLATIF ET SOCIAL.

1.1 L'évolution des politiques publiques.

Directeur de l'EHPAD de St Côme d'Olt, j'ai la charge, sous l'autorité du conseil d'administration, de mettre en œuvre les missions de l'association dans le respect de ses valeurs. Je dois veiller, pour cela, à inscrire mon action dans le cadre de l'évolution des politiques publiques. Depuis trois décennies, le législateur a intensifié la production de textes, dans l'objectif d'adapter les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement au plus près des besoins réels, d'anticiper les évolutions démographiques et de rationaliser les coûts de mise en œuvre. Ces textes s'adressent aux responsables d'établissements et services et parfois aux usagers eux-mêmes, lorsqu'ils précisent l'attribution d'une aide directe par exemple.

1.1.1 Le cadre législatif des EHPAD.

L'histoire de la prise en charge des personnes âgées, en dehors du cercle familial, s'est longtemps confondue avec celle de l'action caritative. Jusqu'à une période récente de notre histoire, les hospices étaient les établissements d'accueil des vieillards, souvent dans des conditions, qui aujourd'hui seraient qualifiées de maltraitantes. Ces structures n'étaient pas toujours spécialisées, et pouvaient recevoir une grande variété de personnes en difficulté, ce que confirmait une loi du 21 décembre 1941 dont le texte précisait : "*Les hospices sont des établissements destinés à recevoir des malades, des femmes en couches, des vieillards infirmes et incurables (...). Ils peuvent faire fonction d'hospices dépositaires des services départementaux d'enfants assistés*"².

Une ordonnance du 11 novembre 1958 annonce une évolution importante pour ce type d'établissement et signe la naissance des maisons de retraite : "*Si les hospices ne reçoivent que des vieillards, ils prennent le nom de maison de retraite*"³. Cette définition s'accompagne de critères plus précis :

- Les personnes accueillies sont suffisamment valides pour accomplir les actes de la vie quotidienne.
- C'est un lieu où l'on passe sa retraite.

² Jean-Jacques Amyot. Travailler auprès des personnes âgées. Ed. Dunod. P. 54.

³ Jean-Jacques Amyot. Travailler auprès des personnes âgées. Ed. Dunod. P. 54.

- L'établissement fournit une prestation d'hébergement, de restauration, de services ménagers, d'entretien et d'animation. De plus, une petite infirmerie et une bibliothèque sont mises à disposition des pensionnaires.
- Les soins éventuellement nécessaires sont assurés par le système libéral.
- Les frais de séjour sont payés par le résident, la famille ou l'aide sociale.

C'est dans ce contexte, qu'est née la maison de retraite de St Côme d'Olt, en 1964, répondant parfaitement à cette définition d'établissement.

1962 est une année charnière qui voit la parution du Rapport Laroque⁴. Personnalité connue pour avoir participé activement à la création de la Sécurité Sociale au sortir de la Deuxième Guerre Mondiale, ancien directeur de cette institution, Pierre Laroque pose la problématique du vieillissement dans notre pays, et dessine les orientations futures des politiques publiques en la matière. Le rapport dit notamment que *"le vieillissement de la population entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie nationale et grève les conditions d'existence de la collectivité française"*. Le rapport affirme la primauté du maintien à domicile des personnes âgées, il précise : *"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 des services sociaux de toute nature qui leur sont nécessaires"*. Cet objectif sera ensuite intégré dans divers programmes d'État. Les services d'aide ménagère et les clubs de 3^{ème} âge vont se développer sur l'ensemble du territoire, notamment à partir de 1971, dans le cadre du VIème Plan de développement économique et social (1971-1975).

Paradoxalement les établissements d'hébergement pour personnes âgées vont se développer durant les années soixante et soixante-dix. En effet, l'augmentation de l'espérance de vie, combinée aux évolutions démographiques, entraîne des besoins toujours croissants en terme de prise en charge.

En 1975, les établissements d'accueil pour personnes âgées vont entrer de plein pied dans le secteur social et médico-social, qui est alors défini pour la première fois par la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Ce texte définit les types d'établissements concernés, précise les conditions de création et d'autorisation, crée les sections de cure médicale, et adopte diverses dispositions

⁴ Politique de la vieillesse, rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Pierre Laroque, Haut Comité consultatif de la population et de la famille, La Documentation française, 1962.

financières. Cette loi signe la fin des hospices qui ont alors dix ans pour être transformés, soit en unités d'hospitalisation, soit en établissements médico-sociaux destinés à l'hébergement des personnes âgées. Jusqu'en 2002, elle sera la référence législative du secteur.

Au début des années quatre-vingts, les responsables de la maison de retraite de St Côme d'Olt se sont saisis du contenu de cette loi pour solliciter l'ouverture d'une section de cure médicale dans l'établissement. Ce début de médicalisation est motivé par l'aggravation de la dépendance des personnes accueillies, constatée à cette époque. Une dépendance physique, mais aussi mentale avec l'identification des premiers cas de maladie d'Alzheimer. Le principe de la cure médicale consiste à réserver une partie des lits de l'établissement à l'accueil de personnes âgées malades. La Sécurité Sociale attribue une enveloppe soins qui finance le personnel soignant (infirmières, aides-soignantes), mais aussi les médicaments et le matériel médical nécessaire. En 1984, l'autorisation d'ouverture d'une section de cure médicale est donnée pour quinze lits, qui passeront à quarante en 1999.

Au cours de la dernière décennie, le secteur des personnes âgées a connu une véritable effervescence législative et réglementaire. Il s'est agi de textes, soit spécifiques, soit communs à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

En 1999, la parution des décrets 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 relatifs aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, enclenche un processus de conventionnement dont la mise en œuvre s'est achevée à la date buttoir du 31 décembre 2007 fixée par le gouvernement. Les aspects les plus significatifs de cette réforme sont:

- L'institution d'un budget ternaire correspondant aux trois missions de base des établissements, que sont
 - * l'hébergement : payé par le résident ou en tout ou partie par l'Aide Sociale
 - * la dépendance : financée par les départements avec une participation de l'utilisateur
 - * les soins : financés par l'Assurance Maladie. Les sections de cure médicale disparaissent, les structures sont alors entièrement médicalisées.
- La signature d'une convention tripartite avec le département et l'État, pour une durée de cinq ans. La maison de retraite devient alors un EHPAD.

L'application de cette réforme s'est concrétisée à St Côme d'Olt par la signature de la convention tripartite au 1^{er} novembre 2005 (cf paragraphe 1.3.2.).

En 2002, un texte va fortement marquer l'ensemble du secteur social et médico-social. Il s'agit de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 dite de rénovation de l'action sociale et médico-sociale qui annule et remplace la loi n° 75-535 du 30 juin 1975. Le sens majeur de cette loi est de situer l'usager au centre du dispositif qui lui est dédié. Sa liberté de choix est réaffirmée au travers du projet de vie individualisé. À cet effet, des outils doivent obligatoirement être déclinés dans tous les établissements et services du secteur social et médico-social : la Charte ministérielle des droits et libertés de la personne accueillie, le projet d'établissement, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le conseil de la vie sociale (CVS) et le contrat de séjour.

Enfin, le législateur a voulu mettre l'accent sur les conditions de fonctionnement des établissements et services en généralisant la rationalisation des coûts, en exprimant sa volonté de transparence et en instaurant des procédures d'évaluation. En ce qui concerne les EHPAD, ces derniers points étaient déjà inscrits dans la réforme de la tarification de 1999.

À partir de janvier 2004, la mise en œuvre de la loi 2002-2 a constitué le «fil rouge» de mes premières années d'activité au sein de la maison de retraite de St Côme d'Olt, aucune démarche n'ayant été encore engagée dans l'application du texte jusque là.

Enfin, en 2003, la canicule fait 15 000 victimes dans notre pays, essentiellement des personnes âgées. Cet évènement va bouleverser l'approche du secteur, tant à domicile qu'en établissement. Il sera à l'origine de la loi 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Les mesures phares en seront :

- la mise en place d'un dispositif de veille et d'alerte
- l'instauration d'une journée de solidarité
- la création de la CNSA.

Il n'est fait là mention que des textes majeurs. Mais dans cet environnement législatif et réglementaire, nous devons inclure les lois de 1982 et 1983 sur la décentralisation donnant compétence aux Conseils Généraux en matière d'aide et d'action sociale aux personnes âgées, le «Plan Solidarité grand âge» annoncé par le Ministre le 27 juin 2006, le «Plan Alzheimer» annoncé par le Président de la République le 22 septembre 2007.

Bien sûr, l'existence de l'EHPAD Les Galets d'Olt s'inscrit dans le cadre du schéma départemental 2003/2007 élaboré selon 4 axes:

- évaluer et répondre aux besoins
- travailler en permanence à améliorer la qualité
- adapter les réponses, en diversifiant les modes de prise en charge

- mettre en place dans tous les établissements et services l'application d'une procédure d'évaluation partagée de la qualité des prises en charge.

Le conseil général de l'Aveyron finalise actuellement l'écriture du nouveau schéma départemental 2008/2013, qui aura la particularité de regrouper en un seul, le schéma « Personnes âgées » et le schéma « Personnes handicapées »".

1.1.2 Les mesures d'aides directes aux personnes âgées.

L'évolution des politiques publiques que je viens d'évoquer a entraîné, en premier lieu, les professionnels du secteur dans un processus continu de réflexion et d'adaptation de leurs pratiques. Les personnes âgées ont bénéficié concrètement des avancées proposées : centrage des dispositifs de prise en charge sur l'usager, professionnalisation des équipes, enclenchement des démarches qualité, respect des droits fondamentaux de la personne ...

Parallèlement, le législateur a produit des textes s'adressant directement aux personnes âgées. Ils ont pour objet de faire face à l'augmentation de la dépendance et, tout en permettant l'accès du plus grand nombre aux dispositifs d'aide qui se mettent progressivement en place, d'organiser la solvabilité des intéressés. Ainsi, un dispositif d'aide règlementé est instauré, par le biais de la loi 97-60 du 24 janvier 1997 tendant dans l'attente de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre à leurs besoins par l'institution d'une prestation spécifique dépendance (PSD). Cette prestation est accordée alors, sous conditions de ressources et selon des critères de dépendance relativement stricts. De plus, elle fait l'objet d'un recours sur succession et est appliquée de façon disparate selon les départements. 134 000 personnes âgées de 60 ans et plus, bénéficient de la PSD fin mars 2001.

Face aux critiques qu'il génère, le texte est remplacé par la loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). L'attribution sous condition de ressources et le recours sur succession sont supprimés. L'évaluation du niveau de dépendance de la personne est effectuée à partir de la grille AGGIR. En juin 2007, 1 048 000 personnes de 60 ans ou plus, bénéficient de l'APA.

Conséquence des lois de décentralisation, l'APA est servie par les départements. En établissement, elle a pour but de solvabiliser le tarif dépendance. Toutefois, une part est laissée à la charge du résident, c'est le «ticket modérateur». À St Côme d'Olt, cette part est de 4,37 € par jour en 2008, soit 135,47 € par mois, qui s'ajoutent en réalité au tarif hébergement acquitté également par le résident, ou éventuellement l'Aide sociale.

1.2 L'association gestionnaire.

1.2.1 Quelques éléments de l'histoire associative.

La Résidence Les Galets d'Olt, EHPAD de 85 lits, est gérée depuis son ouverture par l'Association de bienfaisance de la maison de retraite de St Côme d'Olt. Cette association loi 1901 a été créée en 1960 à l'initiative du Père Alibert, prêtre de la commune, aidé du maire et de quelques bénévoles. Comme son nom le précise, elle avait pour but de créer une maison de retraite, située au cœur du village. Cette position centrale dans le bourg n'est pas étrangère à la réussite du projet, les villageois s'engageant alors massivement autour des deux personnages emblématiques qu'étaient le maire et le curé.

Une forte mobilisation financière de la population locale et de celle émigrée à Paris, a permis en 1964, soit 4 ans après la création de l'association, d'ouvrir un établissement d'accueil pour personnes âgées de 15 lits.

On note une stabilité et une longévité assez exceptionnelles des mandats d'administrateurs, dépassant vingt années pour nombre d'entre eux. L'exemple étant donné par les présidents, puisque en quarante huit ans, ils n'ont été que trois. Le premier, a présidé l'association de 1960 à 1980, son successeur de 1980 à 2005 et enfin, le président actuel assume cette fonction depuis 2005. On pourrait penser qu'une telle longueur des mandats entraînerait une démotivation des intéressés. Il n'en est rien ici, et de 1960 à aujourd'hui, l'engagement associatif des bénévoles locaux ne s'est jamais affaibli.

Depuis la création de l'association, ses responsables n'ont eu d'autre objectif que de gérer un seul établissement. Cette situation d'association mono-établissement est fréquente dans le département de l'Aveyron. Elle présente l'avantage de favoriser le développement d'une identité forte et de faciliter la communication des valeurs associatives en évitant les effets liés à la dispersion. Mais elle peut également exposer l'association à une certaine fragilité.

En effet, les membres du conseil d'administration ont dû affronter, souvent seuls, les évolutions du secteur :

- l'agrandissement de la structure, qui est passée de 15 lits à 85 lits
- les projets architecturaux et les lourds investissements rendus nécessaires par cette croissance
- l'augmentation de l'effectif du personnel, de moins de 10 au départ, essentiellement des religieuses, à 43 ETP aujourd'hui, tous salariés laïcs
- la médicalisation
- l'augmentation de la dépendance des personnes accueillies

- l'évolution du contexte législatif ...

Il faut reconnaître que les responsables associatifs ont su faire face à toutes les difficultés générées par ces évolutions, tout en préservant les valeurs associatives du départ. L'établissement qu'ils gèrent, bénéficie localement d'une réputation flatteuse, qui ne s'est jamais démentie.

Au cours de ses quarante huit années d'existence, l'association a obtenu divers agréments et habilitations:

- 19 février 1960. Création de l'association, parution au Journal Officiel.
- 22 avril 1975. Habilitation à l'Aide sociale.
- 1^{er} octobre 1984. Création d'une section de cure médicale.
- 27 novembre 2003. Signature d'une convention APL.
- 1^{er} novembre 2005. Signature de la convention tripartite.

1.2.2 Les missions de l'association.

Depuis sa création en 1960, les responsables de l'association se sont fixés un objectif unique : créer, gérer et développer un établissement d'accueil pour personnes âgées. L'article premier et l'article deux des statuts en précisent ainsi l'objet : "*L'Association de bienfaisance maison de retraite de St Côme d'Olt a pour but d'héberger, de soigner et plus généralement d'aider les personnes âgées des deux sexes. "Pour remplir son objet, l'association se propose d'acquérir, de donner ou de prendre en location tous immeubles ou établissements dans lesquels elle pourra recevoir, soigner et apporter aide aux personnes âgées des deux sexes, d'abord de la commune de St Côme d'Olt, puis des autres communes avoisinantes, leur permettant ainsi de passer leurs vieux jours dans les meilleures conditions d'hygiène et de confort".*

Le caractère social des missions de l'association est réaffirmé dans un courrier que le Président adresse à Mr le Directeur de la DDASS en mai 1973 : "*L'évaluation des frais de séjour peut être estimée à 18 Frs par jour. Les personnes ne pouvant, faute de ressources suffisantes, acquitter ce prix normal, sont acceptées moyennant un versement en rapport avec leurs possibilités".* Bien sûr ce type de pratique n'a plus cours aujourd'hui, l'établissement que gère l'association étant habilité à l'Aide sociale. Ce dispositif de solidarité est mis en œuvre par le département. Il intervient auprès des personnes dont les ressources sont insuffisantes pour s'acquitter en totalité des sommes dont elles sont redevables auprès de l'EHPAD (prix de journée hébergement et ticket modérateur dépendance).

En quarante huit ans d'existence, les engagements pris par l'association lors de sa création ont été tenus, puisque les personnes âgées de la commune ont largement bénéficié des services de la maison de retraite (hébergement permanent, hébergement

temporaire, fourniture de repas). De même, les administrateurs ont su constituer un patrimoine associatif important, entièrement dévolu à la mission d'accueil des personnes âgées. Ainsi, le petit corps de bâtiment de 15 chambres acquis au départ, s'est métamorphosé en un bâtiment imposant de 85 chambres plus tous les locaux techniques, pour un total de près de 5 000 m² de surface habitable.

La mission d'origine dévolue à l'association est restée la même encore aujourd'hui. Les assurant la gestion d'une ou plusieurs autres structures sociales ou médico-sociales, ou bien en proposant des services à d'autres catégories de population que les personnes âgées.

1.2.3 Les valeurs associatives.

À la création de l'association en 1960, les sœurs Ursulines du Couvent de Malet, situé sur la commune de St Côme d'Olt, ont joué un rôle essentiel. En effet, elles se sont engagées à assurer le fonctionnement quotidien de la maison de retraite alors en projet. Et de fait, elles ont assumé cette lourde tâche jusqu'en 1982. Cette configuration n'est pas rare dans le département de l'Aveyron, où la religion chrétienne est bien ancrée et où les congrégations religieuses sont nombreuses.

À St Côme d'Olt, les valeurs associatives se sont forgées à l'origine autour de la solidarité et de la charité envers les personnes âgées les plus démunies, en priorité de la commune. Le besoin de créer une maison de retraite dans les années soixante a émergé dans un contexte bien spécifique. L'évolution des modes de vie commence à faire voler en éclat le schéma traditionnel de la prise en charge systématique des personnes âgées par leurs enfants, sous la forme d'une cohabitation plus ou moins bien vécue sous le même toit. Cette évolution sera néanmoins plus lente à se dessiner dans le Nord-Aveyron que dans d'autres régions, en raison du contexte rural et d'un enclavement géographique marqué. C'est aussi l'époque où les conjointes d'agriculteurs commencent à chercher un emploi salarié hors de l'exploitation familiale et ne sont plus présentes pour « s'occuper du grand-père ou de la grand-mère ». Des personnes âgées sont donc en attente d'une structure pouvant les accueillir pour les héberger et les soigner, soit qu'elles sont contraintes à cette solution, soit qu'elles la choisissent afin de ne pas représenter une charge pour leurs enfants.

C'est l'époque des « trente glorieuses ». Dans les logements, les conditions de confort font un bon en avant spectaculaire : chauffage, électricité, eau, téléphone, électroménager... Certaines personnes âgées isolées vivant de façon très rudimentaire, ne souhaitant pas, ou ne pouvant pas transformer leur habitation, vont venir chercher ce nouveau confort à la maison de retraite, qui apparaît alors comme une structure moderne.

C'est aussi l'occasion pour ces personnes, de rompre une solitude qui peut être lourde à porter, en venant vivre désormais dans le village.

Bien sûr, compte tenu de l'histoire, les valeurs chrétiennes ont marqué l'association, même si depuis 1982 le fonctionnement de la Maison de Retraite est devenu complètement laïc. De nombreux bénévoles, hormis ceux composant le conseil d'administration, ont gravité autour des activités de l'établissement, mêlant indistinctement engagement associatif et engagement caritatif.

Une autre caractéristique doit être soulignée, il s'agit de la présence de donateurs en grand nombre. Ceux-là ont choisi de matérialiser leur solidarité par un engagement financier à la mesure de leurs moyens. On peut notamment évoquer les St Cômtois de Paris, qui ne pouvant être présents sur place, ont participé par ce biais à l'œuvre collective, tout en ne manquant pas de faire valoir leur réussite sociale et professionnelle. Cette tradition perdure encore de nos jours.

Enfin, les administrateurs restent très attentifs à la convivialité qui règne au sein de l'association et plus précisément de l'établissement, ce qu'ils nomment "l'ambiance familiale", et qui a grandement contribué à forger l'image de la résidence.

Aujourd'hui les valeurs associatives se résument en trois notions essentielles :

- Le respect. Chaque résident doit être respecté dans ses choix de vie, ses croyances, ses convictions.
- La dignité. En toutes circonstances, elle doit guider notre action. Une personne en très grande dépendance ou souffrant d'une démence est en droit d'être traitée dignement jusqu'au terme de sa vie.
- La solidarité. Elle s'exerce notamment envers les plus démunis. Le conseil d'administration s'efforce notamment de maintenir un prix de journée raisonnable, afin de ne pas pénaliser les résidents et leurs familles.

Un enjeu important est de s'assurer que cet ensemble de valeurs est compris, assimilé et partagé par le personnel. Au cours des entretiens individuels, des réunions, je place régulièrement ce sujet au centre des discussions, car les valeurs ne doivent pas rester des notions purement théoriques. Traduites au quotidien, elles donnent du sens à la mission de chaque salarié. Elles peuvent même nous aider à trouver des solutions aux problèmes les plus basiques. Par exemple, lors d'une récente réunion de service, une ASH dit : « La chambre de Mme B... est très difficile à entretenir car elle possède beaucoup trop de bibelots, elle n'a pas besoin de tout ça, c'est un vrai bric à brac. Ne pourrait-on pas en supprimer afin de mieux faire la poussière ? » Or, Mme B... est très attachée à ces objets, chacun se rapportant à un moment important de sa vie, qu'elle a toujours plaisir à commenter. L'agent de service voulait bien faire en privilégiant la qualité du nettoyage de la chambre. J'ai alors répondu par une autre question : « Que doit-on

considérer en premier, l'élimination de quelques malheureux grains de poussière ou le respect des souvenirs de toute une vie ? » La réponse est apparue comme une évidence à tous. Mme B... a fait le choix de collectionner ces bibelots qui matérialisent toute sa vie. Sa chambre est un espace privatif. De quel droit lui imposerions-nous une autre forme de décoration ? Qui parmi nous accepterait qu'on vienne chez lui, pour déplacer les meubles, les cadres, les lampes et autres éléments d'ornement ? On touche ici au respect du choix de vie d'une personne âgée tel qu'il peut s'exprimer dans l'EHPAD. Le rappel aux valeurs nous permet de resituer nos missions dans un cadre de référence qui priorise le résident.

1.3 Présentation de l'établissement.

Comme nous l'avons vu précédemment, la maison de retraite de St Côme d'Olt est née au début des années 1960. Lors de la célébration des quarante ans de son ouverture, en 2004, celle-ci fût dénommée Résidence Les Galets d'Olt, l'Olt étant le nom occitan de la rivière Lot qui traverse le village. Le nom fait également référence aux plages de galets qui la bordent et à ce matériau que l'on retrouve incrusté dans les façades des maisons, et notamment de la maison de retraite. Outre cette présentation symbolique de l'établissement, il est nécessaire d'en approfondir la connaissance pour mieux comprendre ses enjeux actuels. Une telle institution de 85 lits qui doit faire face aujourd'hui au défi de la dépendance, notamment psychique, n'est pas une structure figée, son histoire est riche.

1.3.1 La nécessité d'une stratégie d'apaisement.

Avant mon arrivée, une directrice avait été recrutée. Elle a occupé le poste durant près de trois mois, jusqu'à ce que le conseil d'administration mette fin à sa période d'essai. Ce fait n'est pas anodin, car il a généré une situation de fragilité tant pour les résidents que pour les personnels et le conseil d'administration :

- Perte de repères pour les résidents, très marqués par le côté affectif de l'évènement, et qui n'ont pas tous accepté facilement l'éviction soudaine d'une directrice qu'ils commençaient à mieux connaître.
- Incompréhension et instabilité pour les personnels qui, après quelques semaines de présence d'une nouvelle directrice, ont travaillé durant quatre mois sans direction, le temps qu'un nouveau recrutement soit opéré.
- Déstabilisation du conseil d'administration, peu habitué aux changements brutaux des personnes, qui a dû assumer la responsabilité de l'établissement durant

l'absence de direction et mener parallèlement un nouveau recrutement de directeur après un premier échec.

C'est dans ce contexte perturbé que s'est faite mon arrivée. Mais comme tout nouveau directeur, j'ai dû, dans un premier temps réaliser un état des lieux le plus exhaustif possible :

- Découverte de l'établissement, sa configuration, son histoire, son environnement, les projets en cours, ses faiblesses, ses points de force.
- Point de situation sur les obligations réglementaires, et notamment l'hygiène et la sécurité.
- Diagnostic de la situation financière : budget en cours, budget prévisionnel, trésorerie...
- Diagnostic concernant les ressources humaines : respect de la législation sociale, organigramme en place, pratiques professionnelles, qualifications, instances représentatives du personnel, plannings, congés...
- Connaissance de la population accueillie : ses origines géographiques et sociales, niveau de dépendance, durée moyenne des séjours, relations avec les familles, présence d'une liste d'attente, procédure d'admission...

Parallèlement, j'ai dû mettre en œuvre une stratégie de direction pour faire face à la situation tendue décrite précédemment, avec l'objectif premier de redonner de la cohérence à l'ensemble dans le respect de la mission définie par le conseil d'administration. Les axes qui m'ont guidé dans cette action ont été les suivants :

- Envers les résidents et les familles, il s'est agi de créer un climat de confiance, d'être à l'écoute, de rassurer quant à la qualité de prise en charge voulue.
- Pour les personnels, la priorité a été donnée à l'instauration d'un vrai dialogue social, mais aussi d'une pédagogie visant à expliquer la situation du moment et les enjeux à venir, qu'ils soient collectifs ou individuels. J'ai engagé la mobilisation des équipes autour de l'écriture du projet d'établissement, phase préparatoire à la démarche de convention tripartite.
- Avec les administrateurs, qui manifestaient une inquiétude légitime alimentée par les déboires des mois précédents, nous avons tenté de positionner les valeurs et les missions associatives au centre de nos relations, et de manière plus pragmatique, de préciser les rôles et les responsabilités de chacun. Cela a pris plusieurs mois avant que les délégations qui m'étaient dévolues ne soient formalisées. Il est essentiel que les rôles du directeur et du président soient clairement définis, que les délégations soient formalisées. Par ces mesures, on peut parer deux risques identifiés pour le bon fonctionnement de l'institution. Le premier serait pour le directeur de s'attribuer tous les pouvoirs et de reléguer le

conseil d'administration au rôle de simple chambre d'enregistrement. À l'inverse, l'autre écueil serait pour le président, de s'immiscer trop avant dans le fonctionnement quotidien de l'établissement. Le décret du 19 février 2007 relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux et médico-sociaux, impose désormais aux conseils d'administration de formaliser les missions/délégations attribuées aux directeurs dans un document qui doit être transmis aux autorités de tarification. Une lettre de mission/délégation, répondant aux exigences du décret, a été adoptée en conseil d'administration le 15 février 2008, venant actualiser et préciser les dispositions prises précédemment.

Du temps a été nécessaire avant de pouvoir évaluer les premiers résultats de cette stratégie. Mais grâce à la bonne volonté de chacune des parties, des évolutions significatives ont pu être enregistrées :

- Les résidents ont retrouvé rapidement une certaine sérénité et expriment globalement leur satisfaction de la prestation fournie, notamment par le biais du conseil de la vie sociale, mis en place en février 2006. D'ailleurs, l'ensemble des outils prévus dans la loi 2002-2 a été progressivement introduit.
- Les équipes ont activement participé à l'écriture du projet d'établissement, qui a pu être finalisé en juin 2004. Conformément au code du travail, des délégués du personnel ont été élus, et les réunions mensuelles mises en place, gage d'un dialogue permanent.
- Le conseil d'administration se réunit cinq à six fois par an et l'assemblée générale annuelle est tenue régulièrement. En 2005, plusieurs administrateurs ont participé à une journée de formation spécifique portant sur le rôle et les responsabilités d'un conseil d'administration. Des rencontres conseil d'administration/personnel ont eu lieu avec pour objectif de lever les éventuels malentendus, soit sous forme de réunions formelles, soit à l'occasion d'activités consensuelles (kermesse, arbre de Noël ...).

1.3.2 Les grandes dates de l'histoire de l'établissement.

L'histoire de la maison de retraite est riche de quarante quatre ans d'engagement associatif, de mobilisation des équipes successives et de confiance des personnes âgées et des familles. Cela s'est traduit par un développement continu de cette structure d'accueil, qui est passée de 15 lits à l'origine, à 85 lits aujourd'hui.

Au plan administratif, cette évolution peut être résumée aux repères suivants:

- Création de la maison de retraite en avril 1964.

- Habilitation à l'Aide sociale le 22 avril 1975.
- Création d'une section de cure médicale le 1^{er} octobre 1984.
- Convention APL signée le 27 novembre 2003.
- Signature de la convention tripartite le 1^{er} novembre 2005.

D'autres repères jalonnent également cette histoire, il s'agit des projets architecturaux majeurs et des extensions successives de capacité :

- 1962 premiers travaux
- 1963 travaux d'extension à 25 lits
- 1964 ouverture officielle
- 1967 extension 40 lits
- 1971 extension salle à manger et chapelle
- 1977 extension 46 lits
- 1992 extension foyer, buanderie, chambres 80 lits
- 2003 extension cuisine, salle à manger, chambres 85 lits
- 2007 rénovation des parties anciennes (1^{ère} phase) 20 chambres, buanderie, salle du personnel
- 2008 rénovation des parties anciennes (fin) 12 chambres, administration, accueil, locaux de soins.

Ces augmentations de capacité ont eu pour but de répondre à la demande, toujours croissante, de la population locale. Les travaux les plus importants poursuivaient également des objectifs de modernisation des locaux et des équipements et d'adaptation aux normes d'hygiène et de sécurité en vigueur : système de sécurité incendie, appel malade, suppression des planchers en bois, cuisine adaptée à la norme HACCP ... L'augmentation de la dépendance des personnes accueillies a également nécessité d'opérer des transformations importantes telles que l'installation de deux ascenseurs ou l'introduction des lits médicalisés.

1.3.3 La convention tripartite.

Mais au-delà des modifications physiques de la structure d'accueil et d'hébergement, l'établissement a vécu une véritable mutation qui a pris de l'ampleur au début des années quatre-vingts avec, d'une part l'augmentation de la dépendance (cf paragraphe II.1.2.), et d'autre part la mise en œuvre de la loi 2002-2 et la signature de la convention tripartite qui ont accompagné et impulsé les changements.

Il importe de s'arrêter sur la convention tripartite, tant elle a bouleversé les pratiques. Initiée par les décrets 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 portant sur la réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées, elle engage la signature de la maison de retraite, du département et de l'État par le biais de la DDASS.

Cette convention fixe, pour une durée de cinq ans, les conditions de fonctionnement de l'établissement. En résumé, elle établit d'une part les objectifs qualité que l'établissement s'engage à atteindre durant les cinq années de la convention, et précise d'autre part les moyens que les autorités de tarifications signataires s'engagent à assurer sur cette même durée. Le tout, afin de garantir aux personnes âgées dépendantes les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins dans l'EHPAD.

Le processus de conventionnement débute par une autoévaluation de l'établissement mettant en évidence ses points de force et ses points de faiblesse. La convention fixe ensuite un échéancier des différents objectifs retenus, entre la signature et le terme de cinq ans. Cet ensemble s'accompagne du projet d'établissement qui englobe un projet de vie, un projet de soins, un projet d'animation et un projet architectural d'humanisation. Enfin, un budget prévisionnel année pleine est présenté et soumis à négociation entre les trois partenaires signataires.

À la maison de retraite de St Côme d'Olt, tout le travail préparatoire à la convention tripartite a été mené entre les mois d'avril et juillet 2004. Il s'est révélé pour moi d'une réelle opportunité et d'une grande utilité. Occupant le poste de directeur depuis quelques mois, il m'a permis d'appréhender de façon détaillée et complète la situation de l'établissement, de mobiliser les équipes sur un travail collectif portant d'abord sur un état des lieux et ensuite sur le projet d'établissement, et de sensibiliser les membres du conseil d'administration sur les enjeux liés à cette convention et aux évolutions attendues du secteur de l'hébergement des personnes âgées dépendantes.

Pendant cette phase préparatoire, le risque existait de nous replier sur des considérations purement techniques en répondant à des exigences de normes, de forme ou de protocoles. Mais aussi, de travailler sur nos pratiques professionnelles dans la seule dimension exécutive. Il s'agit d'un risque si l'on omet de donner du sens à l'action, de faire référence à nos valeurs institutionnelles, de placer la personne âgée au centre des réflexions, de prendre en compte la globalité de ses besoins. Je me suis donc efforcé de rappeler cette donnée en préambule à toutes nos séances de travail.

Nous avons procédé à l'autoévaluation en utilisant la grille ANGELIQUE. Cet outil, largement partagé par les établissements au moment de leur conventionnement, permet de balayer l'ensemble des caractéristiques d'une structure en les regroupant en quatre grandes parties:

1^{ère} partie : « attentes et satisfaction des résidents et familles »

- accueil et admission : procédures, entrée, sortie, registres ...
- droits et libertés : charte, liberté de culte, protection des personnes et des biens, conseil de la vie sociale, assurances, respect, information ...
- restauration : repas, menus, hygiène, suivi ...
- vie sociale : animation, stimulation, bénévoles, familles, rencontres inter-générationnelles ...

2^{ème} partie : « réponses apportées aux résidents en termes d'autonomie, d'accompagnement et de soins »

- maintien de l'autonomie : accessibilité, circulations, prévention des chutes, signalétique, toilettes, projet de vie individuel ...
- organisation des soins : médecin coordonnateur, urgences, infirmier référent, projet de soins, protocoles, transmissions, locaux de soins, médicaments, dossiers individuel ...
- aides et soins spécifiques : nutrition, hydratation, incontinence, détérioration intellectuelle, douleur, escarres, contention physique, fin de vie, décès ...
- hôtellerie : chambre, hygiène, gestion des déchets, procédures ...
- personnel : missions, encadrement, formation, évaluation des pratiques professionnelles, soutien psychologique ...

3^{ème} partie : « l'établissement et son environnement »

- ouverture sur l'extérieur : conventions, collaborations, suivi de la réglementation...
- sécurité et maintenance : avis de la commission de sécurité, accessibilité, protocoles d'hygiène, sécurité incendie, réparations, système d'appel, prévention des accidents ...
- projet institutionnel : projet de vie, projet de soins ...

4^{ème} partie : « démarche qualité »

démarche à engager, gestion de la qualité, personnel référent, évaluation, groupes de travail, communication, ...

En amont de ce travail d'évaluation, j'ai produit une communication en direction de l'ensemble du personnel sur le projet de conventionnement : la procédure, les enjeux en terme de qualité de prestation, les enjeux financiers, la place de chacun, et au final ce que chaque résident pouvait en retirer comme bénéfice. J'ai ensuite constitué un groupe de pilotage à partir de personnels motivés et volontaires. Ce groupe, représentatif de l'ensemble des services, s'est ensuite fortement impliqué dans le travail des différentes réunions thématiques mises en place. Ces réunions de travail thématiques ont largement alimenté l'autoévaluation, et ont contribué à la définition du nouveau projet d'établissement et des objectifs qualité à mettre en œuvre tout au long des cinq années de la convention tripartite.

Il est ressorti de l'autoévaluation un attachement très fort aux valeurs fondamentales défendues par l'association telles que le respect et la dignité des personnes ou la volonté d'apporter un service de qualité maximale aux résidents. Ce travail a permis également de confirmer la très bonne réputation de la maison de retraite dans son environnement proche.

En contrepartie, des points de faiblesse importants se sont faits jour. Ainsi, on a constaté l'absence totale d'intégration de la loi 2002-2 et des outils dont elle impose l'usage. De même, nous avons mis en évidence une insuffisance de formalisme dans tous les services de l'établissement, qu'il s'agisse des procédures de soins, des procédures administratives, ou de la gestion de l'hygiène par exemple. Cette insuffisance de formalisme s'accompagnant d'une absence d'écrits, nous ne pouvions respecter convenablement les exigences de traçabilité, de suivi et d'évaluation dans de bonnes conditions.

Enfin, la frontière entre l'intervention des professionnels et les choix personnels des résidents n'était pas clairement établie, ce qui occasionnait parfois des cas d'ingérence dans la vie privée des personnes âgées. Il arrivait aussi que les limites soient franchies dans l'exécution des missions dévolues à chacun. Par exemple, une infirmière pouvait prendre, dans une bonne intention, des initiatives ne relevant pas de sa compétence mais de celle d'un médecin, assumant de fait inconsciemment des responsabilités qui ne lui incombaient pas.

En résumé, on pouvait retenir une volonté manifeste de bien faire, qui en l'absence de cadre de référence préétabli, reposait sur le seul jugement personnel de chacun des salariés, faisant trop souvent abstraction du projet de vie individuel de chaque résident.

Le challenge auquel j'étais confronté en terme de management, était de créer ce cadre de référence qui nous faisait tant défaut, tout en s'appuyant sur la réelle volonté de bien faire

des équipes, afin de garantir aux personnes âgées accueillies un bon niveau de qualité dans les prestations fournies, dans le respect de leurs droits et libertés.

La convention tripartite complète a été déposée auprès des autorités de tarification, DDASS et conseil général en juillet 2004. Néanmoins, elle n'a été signée qu'en novembre 2005. Ce laps de temps a d'ailleurs été source d'incompréhension et d'inquiétude pour les membres du personnel et les administrateurs, mais aussi pour les résidents qui avaient été tenus informés régulièrement de l'avancement des travaux.

Aujourd'hui, après deux ans et demi, nous nous situons au milieu du gué, et je peux faire une première évaluation de l'exécution de la convention tripartite en mettant en évidence les points positifs et les points de vigilance :

Les points positifs :

- Les outils de la loi 2002-2 ont été mis en place : la charte ministérielle des droits et libertés de la personne accueillie, le projet d'établissement, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le conseil de la vie sociale et le contrat de séjour. Mais au-delà, c'est l'esprit de la loi qui a fait l'objet d'un effort de pédagogie auprès du personnel en insistant sur la place centrale de l'utilisateur dans le dispositif de prise en charge mais aussi sur le respect de sa liberté de choix réaffirmée au travers d'un projet de vie individualisé.
- La culture de l'oral a cédé la place à une pratique de l'écrit. Volontairement, je n'emploie pas le terme de « culture de l'écrit », car les réflexes anciens ont tendance à perdurer chez beaucoup encore. Néanmoins, cela fonctionne, et chacun s'efforce de se plier à la discipline de l'écrit, même si ce n'est pas encore totalement naturel.
- Le financement prévu à la convention, qu'il soit issu du budget soins État ou des prix de journée dépendance et hébergement, a permis de finaliser le recrutement sur les postes d'infirmières, d'aides-soignantes, d'agents de service et d'animation.

La répartition des postes, pour un total de 85 résidents, s'établit ainsi en E.T.P. (Équivalent temps Plein) :

Postes	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
Direction	1			1
Administration	1,1			1,1
Animation	1			1
Services généraux, cuisine	4			4
A.S.H.	10,51	4,50		15,01
A.S./A.M.P.		4,02	9,39	13,41
I.D.E.			4,5	4,5
Médecin coordonnateur			0,2	0,2
Psychologue		0,2		0,2
Autres auxiliaires médicaux			0,1	0,1
TOTAL	17,61	8,73	14,19	40,52
RATIO	0,21	0,10	0,17	0,48

- Un médecin coordonnateur a été recruté en juin 2006. Il assume la responsabilité du projet de soins, sous mon autorité directe. Dès son arrivée, il a engagé avec l'équipe soignante, principalement les infirmières, un profond travail d'évaluation des pratiques professionnelles portant sur le dossier de soins du résident, les relations avec les médecins traitants et la responsabilité de chacun, ou encore l'accompagnement en fin de vie. Il a également mis en place l'évaluation des nouveaux résidents sur le plan de la désorientation en introduisant le test MMS. Le tout a été matérialisé par la rédaction de nouveaux protocoles de soins qui servent de référence à l'ensemble de l'équipe soignante. On note également le recrutement d'une psychologue en avril 2007. Je lui ai confié une mission d'appui de l'équipe soignante dans les relations avec les résidents et les familles, en particulier dans les situations de maladie d'Alzheimer et de pathologies apparentées.
- Le projet architectural, dit projet d'humanisation, a pu être mené à son terme.
- La préparation, la négociation et la mise en œuvre de la convention tripartite m'ont donné des occasions et des outils pour sensibiliser les membres du conseil d'administration aux évolutions en cours dans le secteur des personnes âgées, et pour leur permettre de s'impliquer plus avant dans les responsabilités qui leur reviennent.



Les points de vigilance :

- L'augmentation de la dépendance globale vécue dans l'établissement ces dernières années rend quelque peu insuffisants les ratios de personnels autorisés. Nous devons attendre le renouvellement de la convention tripartite pour renégocier ce point, même si dans cette attente, des conditions particulières définies par le Ministère de la Santé autorisent la signature d'un avenant, ce dont nous n'avons pu bénéficier à ce jour. La situation sur le terrain, s'avère parfois tendue dans le déroulement du programme quotidien de travail des soignants, aucun espace n'étant laissé à l'imprévu.
- La convention tripartite prévoit la signature de conventions de partenariat avec les établissements hospitaliers du secteur. Seule, une convention a été signée avec l'hôpital Bourran de Rodez. Encore s'agit-il d'un texte type qui a été négocié entre le directeur de l'hôpital et les représentants des EHPAD du département. Force est de constater que cela ne fonctionne pas. Les engagements ne sont pas respectés, l'hôpital devant lui-même faire face à ses propres difficultés (déménagement, recrutement ...). Quant à l'hôpital psychiatrique Ste Marie de Rodez, il refuse actuellement toute signature de convention avec les EHPAD.

Cette évaluation sera précisée avec le groupe de pilotage et présentée à l'ensemble du personnel début 2009, sous la forme d'un bilan d'étape.

1.3.4 La conduite du changement.

La mise en œuvre de la convention tripartite, combinée à l'arrivée d'un nouveau directeur et à l'évolution des publics accueillis, a créé une situation de changement importante pour les personnels. En terme de management, ces premières années de fonction m'ont placé dans une position de conduite du changement. Il s'agissait d'accompagner le personnel dans son passage d'une culture d'établissement basée sur l'affectif, les relations «familiales», l'absence de formalisme et d'écrit dans toutes les phases de l'activité, vers une culture basée sur la recherche de qualité, la contractualisation, le respect des normes. C'est un vrai processus de professionnalisation que les équipes ont du engager. Des résistances n'ont pas manqué d'apparaître. On est là face à une réaction fréquente dans ce type de situation. Le changement est source d'anxiété pour les individus dès lors qu'il contribue à la perte de repères ou à la mise en cause d'habitudes anciennes jusque là érigées en bonnes pratiques. L'inquiétude peut alors s'exprimer individuellement ou collectivement. Dans le cas présent, le sentiment est né chez certains salariés qu'on risquait de casser quelque chose qui fonctionnait bien et qu'on perdrait en qualité. On a

également entendu les classiques « On n'y arrivera pas », « Ça ne marchera jamais », « Ce n'est pas possible », « On va oublier la personne âgée ».

Il convient pourtant de relativiser ce constat. Je n'ai pas rencontré de position de blocage grave, mes propositions suscitant pour le moins de la curiosité.

Je me suis donc attaché à lever les craintes, d'abord par une communication et une pédagogie soutenues. Il était important d'expliquer que le souci de prise en compte du résident dans sa dimension humaine, exprimé par l'ensemble du personnel, était compatible avec la mise en œuvre de la convention tripartite et de la loi 2002-2.

J'ai conduit le changement en mettant en œuvre une démarche participative dans le but d'impliquer les salariés directement dans le processus, par le biais du groupe de pilotage et des groupes de travail thématiques. À cet effet, j'ai élaboré des fiches de mission écrites à destination des responsables de groupe. Je me suis appuyé dans un premier temps sur les membres du personnel qui semblaient le plus motivé afin d'enclencher un effet d'entraînement sur les autres.

Aujourd'hui, l'idée même de changement est relativement bien assimilée. Mais au-delà de ce que l'on a vécu durant cette période si particulière, je garde à l'esprit qu'une organisation ne peut plus être figée pour de longues années. La nécessité de s'adapter aux populations accueillies, aux évolutions des techniques, aux obligations réglementaires et législatives est une exigence dans la recherche de l'amélioration continue de la qualité.

1.4 La population accueillie.

Depuis son ouverture officielle en 1964, la maison de retraite de St Côte d'Olt a pour vocation d'accueillir prioritairement des personnes âgées originaires de la commune et des communes voisines. Et de fait, la plupart des résidents présents à ce jour sont issus du canton. D'ailleurs, sur les 57 personnes qui ont été admises dans l'établissement entre le 1^{er} janvier 2004 et le 30 avril 2008, 33 viennent directement de la commune de St Côte d'Olt, soit 58 %.

1.4.1 Une ruralité affirmée.

La commune de St Côte d'Olt est située dans le nord du département de l'Aveyron. Le Nord Aveyron constitue une entité géographique identifiable au sein du département. Ce territoire est délimité au sud par la Vallée du Lot et au nord par les hauts plateaux de la Viadène et de l'Aubrac qui culminent à 1 400 mètres d'altitude. Le Nord Aveyron est

profondément marqué par l'activité agricole. Le petit commerce et l'artisanat, regroupés autour des bourgs, complètent la palette d'activités.

La commune de St Côme d'Olt est située au sud de cette région naturelle. Elle bénéficie aujourd'hui d'une activité touristique significative, car elle est une étape sur le Chemin de St Jacques de Compostelle. Dans le secteur médico-social, St Côme d'Olt bénéficie en plus de l'E.H.P.A.D., de l'implantation d'une MAS de 45 lits. Ces deux établissements, gérés par deux associations distinctes, constituent les principaux employeurs de la commune.

Le Nord Aveyron est découpé en neuf cantons dont les chefs-lieux sont des bourgs de 1 000 à 1 500 habitants. Seule la ville d'Espalion, avec ses 4 500 habitants fait office de capitale locale. St Côme d'Olt compte 1 200 habitants et tend à se développer encore grâce à sa proximité avec Espalion, seulement 4 km.

La densité de population est de 19 habitants/km² sur le Nord Aveyron contre 30 habitants/km² pour l'ensemble du département. La baisse de la démographie y est inexorable depuis de nombreuses années. Au 1^{er} janvier 2005, la population totale de l'Aveyron était évaluée à 271 000 habitants.

Mais il convient d'évoquer la particularité historique de ce département, à savoir un exode massif vers Paris d'environ 320 000 personnes essentiellement issues du Nord Aveyron. Ce mouvement démographique a démarré en 1880 et se poursuit toujours aujourd'hui. Cette population s'est spécialisée dans les activités de cafés, hôtels, restaurants.

De même, en 1881, un habitant de St Côme d'Olt a rassemblé une quarantaine de familles afin de s'exiler vers l'Argentine et de fuir les difficultés économiques. Ensemble, ils y ont fondé la ville de Pigüe qui compte aujourd'hui 13 800 habitants.

Sur 85 résidents présents en mai 2008 à la Résidence Les Galets d'Olt, 30 avaient une activité liée à l'agriculture, soit en qualité d'ouvrier agricole, soit en qualité d'exploitant. Beaucoup se connaissaient avant d'intégrer l'EHPAD et partagent une culture qui s'est forgée autour des activités de la terre et de l'élevage, mais aussi de la nature, des saisons ou encore de la vie des villages.

On observe également une proportion importante (12 personnes) d'anciens commerçants ayant exercé leur activité professionnelle à Paris et qui sont revenus passer leur retraite dans leur région d'origine. Ceux-là bénéficient souvent d'un pouvoir d'achat important, contrairement à une population rurale locale qui ne peut souvent compter que sur une faible retraite agricole pour seule ressource.

Pour ces deux catégories de personnes, l'EHPAD est le cadre dans lequel se réalise une mixité sociale basée sur des racines communes très anciennes.

1.4.2 La gestion des admissions.

Sur l'ensemble des résidents, on compte 71 % de femmes. La moyenne d'âge approche 87 ans. L'entrée des résidents dans l'établissement se produit à un âge plus avancé qu'il y a une dizaine d'années, dans une moyenne située à 85 ans. Je fais le constat, mais cela n'est pas propre à St Côme d'Olt, que les personnes âgées restent au domicile jusqu'aux limites de leur autonomie. Cela est rendu possible par l'amélioration continue du confort des habitations et surtout par l'étendue des dispositifs d'aide à domicile. À cet égard, l'APA a eu un effet catalyseur. Il est à noter que les solidarités familiales, même si elles sont encore plus présentes que dans d'autres régions, ne résistent pas à l'évolution de la vie moderne.

Les demandes d'admission concernent majoritairement des personnes déjà en situation de dépendance plus ou moins forte, et se produisent souvent en phase d'urgence, après une hospitalisation par exemple, lorsque le retour à domicile est impossible. Les familles se trouvent alors souvent dans une situation dramatique, sans solution, car nous ne disposons pas toujours des disponibilités nécessaires, au moment voulu. Et lorsque toutefois l'entrée peut se réaliser, elle est très difficile à gérer. La personne âgée concernée est généralement très perturbée par les différents aller-retour entre le domicile, l'hôpital et l'EHPAD. Il est compliqué pour elle, dans le même temps de faire face à son problème de santé, et d'aborder sereinement son institutionnalisation. C'est pourtant une période nouvelle de sa vie qui commence, et la phase d'intégration, particulièrement délicate et primordiale, peut s'en trouver compromise.

Un autre cas de figure est fréquent dans les demandes d'admission. Il s'agit des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou pour le moins d'un début de désorientation plus ou moins prononcé. Parfois même ces symptômes n'ont pas été perçus comme tels par l'entourage et nous les identifions après plusieurs jours ou plusieurs semaines de présence dans l'établissement. Ces demandes sont motivées par la recherche d'un cadre sécurisé mais aussi par la nécessité d'un répit pour l'aidant principal qui arrive au bout de ses propres forces.

Enfin, les inscriptions concernent également des personnes autonomes, vivant jusque là à domicile, mais qui souffrent de solitude. L'entrée en établissement est pour elles le moyen de rompre cet isolement et de renouer avec une vie sociale plus intense. Ces demandes avaient tendance à se faire plus rares ces dernières années. Mais en 2007 et surtout 2008, je constate un retour marqué de ce public. Je ne peux donner une explication à ce phénomène, ni ne peux affirmer qu'il va perdurer.

Les inscriptions sont gérées dans le cadre d'une liste d'attente qui peut, selon les périodes, contenir de trente à cinquante noms. Cette situation génère des délais d'admission qui peuvent atteindre plusieurs mois. Il y a là un paradoxe avec l'urgence de

prise en charge qui apparaît dans de nombreuses demandes. Dans ce cas, je propose mon aide à la famille dans la recherche d'une solution. Cela peut être une orientation vers un autre établissement ou une information sur les possibilités d'aide à domicile. Hormis les informations administratives classiques, une fiche médicale est remplie par le médecin traitant et est jointe au dossier. Elle regroupe les données sur le niveau de dépendance de la personne, mais aussi les informations liées aux pathologies rencontrées et aux traitements en cours. Cette fiche est destinée au médecin coordonnateur de l'EHPAD qui émet un avis sur le projet d'entrée.

Enfin, un moment clé de l'inscription est la rencontre avec la personne âgée elle-même, bien que les premières démarches soient souvent effectuées par les proches seuls, essentiellement un ou plusieurs enfants. Cet entretien est organisé de préférence à la maison de retraite. Mais lorsque la personne ne peut pas se déplacer, je lui rends visite à son domicile ou éventuellement sur son lieu d'hospitalisation. Cette rencontre me permet, en premier lieu, de m'assurer du consentement du futur résident quant à son éventuelle entrée. Mais je m'efforce aussi de répondre aux questions, de dédramatiser la situation, d'expliquer le fonctionnement de l'EHPAD, de présenter les prestations, de rappeler les droits auquel le résident peut prétendre. Et de fait, les adultes âgés sont très sensibles à la liberté qu'ils conservent : liberté d'aller et venir, de recevoir, de choisir leur rythme de vie. À ce sujet, je m'aperçois que les gens arrivent souvent avec des représentations négatives. Une maison de retraite est assimilée à un univers fermé où l'on remettrait sa vie entre les mains de professionnels qui décideraient de tout.

Pour terminer, la visite des locaux, chambres, espaces communs, et la rencontre avec d'autres résidents et quelques membres du personnel, contribuent à rassurer la personne âgée.

Ce temps passé n'est pas inutile. On évacue ainsi un certain nombre de questions angoissantes avant l'admission. La phase d'adaptation qui suit s'en trouve facilitée. Mais ce temps est important également pour les familles. L'inscription d'un parent en EHPAD est fréquemment vécue comme un acte douloureux pour les proches. Cela peut se traduire par l'expression d'une culpabilité, d'un sentiment d'abandon ou d'impuissance. Tout à coup, la perspective de la fin de vie prend corps et se profile à un horizon plus ou moins proche. Les différentes rencontres préalables que j'ai avec eux, ont pour objectif d'instaurer un climat de confiance. Ils doivent prendre conscience que leur situation n'est pas unique et que la problématique à laquelle ils doivent faire face concerne aussi nombre d'autres familles.

La présence depuis peu d'une psychologue une fois par semaine dans l'établissement, est une avancée importante. En concertation, nous avons décidé de mettre l'accent sur l'accompagnement des résidents et des familles pendant les périodes qui suivent directement l'admission. Elle prend systématiquement contact avec le nouveau résident et

avec sa famille afin de se présenter et de proposer ses services. Au bout d'un an de pratique, on constate, que dans de nombreux cas, ils font ensuite appel à elle. Sa présence au sein de l'équipe, est aujourd'hui incontournable.

Les décisions définitives d'admission sont de ma responsabilité, après la prise en compte de trois critères :

- l'origine géographique du futur résident
- l'antériorité de l'inscription
- l'avis du médecin coordonnateur, et de l'infirmière référente.

Ce dernier critère est essentiel dans la décision d'admission. L'avis motivé du médecin coordonnateur me conduit dans certains cas à réorienter la demande vers un service USLD, au plateau technique plus étoffé, où la personne âgée bénéficiera d'une prise en charge plus adaptée à sa situation.

Dans les décisions d'admission, j'intègre aussi le maintien d'un équilibre dans la charge de travail de l'équipe soignante, indissociable du maintien de la qualité des prestations fournies. Si je traduis en chiffres cet objectif, cela donne le constat suivant : une aide-soignante dispose le matin de 25 mn par résident pris en charge. Ce temps englobe l'aide à la prise du petit déjeuner, à la toilette et à l'habillage, mais aussi les moments d'échange, qu'ils soient verbaux ou gestuels. Il s'agit bien sûr d'une moyenne, car l'aide peut aller d'une simple assistance, une stimulation, une surveillance, à une prise en charge complète pour une personne totalement dépendante. Ce temps disponible de 25 mn constitue un repère minimal, une limite en deçà de laquelle nous ne devons pas aller au risque de ne plus pouvoir respecter les exigences de bienveillance.

2 LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : DES RÉPONSES INCOMPLÈTES.

Sur 85 résidents accueillis à St Côme d'Olt, 31 souffrent de la maladie d'Alzheimer ou pour le moins de symptômes s'y rapportant. Cela se traduit par des troubles du comportement ou des signes de désorientation plus ou moins prononcés, voire un état grabataire avancé. Je compte régulièrement une dizaine de demande d'admission de personnes âgées atteintes de ces pathologies, dans la liste d'attente. Or nous ne pouvons pas répondre à toutes ces sollicitations, soit parce qu'elles se produisent dans l'urgence et que nous n'avons pas de disponibilité à cet instant, soit parce que le nombre de malades déjà présents dans l'établissement atteint les limites de notre capacité de prise en charge.

Mais avant de développer ces deux derniers points, je souhaite exposer quelques données plus générales touchant à la démographie et à la dépendance des personnes âgées en général, ainsi qu'à l'état des connaissances sur la maladie d'Alzheimer aujourd'hui. Ces informations nous apporteront un éclairage sur la situation rencontrée à la Résidence Les Galets d'Olt.

2.1 Un contexte propice au développement de la maladie d'Alzheimer.

Le nombre de personnes affectées par la Maladie d'Alzheimer a explosé ces dernières années. Cela est dû, d'une part, aux efforts accomplis dans le domaine du diagnostic. Davantage de malades sont recensés, qui ne l'auraient pas été au préalable. D'autre part, l'évolution de la démographie liée à l'augmentation du nombre de personnes âgées et à l'allongement de la durée de vie, crée les conditions pour que le nombre de malades augmente considérablement.

2.1.1 La démographie et le vieillissement de la population.

Le 28 mars 2008, l'INED rendait publique une information étonnante, s'appuyant sur le bilan démographique annuel de la France publié en janvier 2008 par l'INSEE. La canicule de 2003, avec ses 15 000 morts, serait responsable d'une progression accélérée de l'espérance de vie au cours des années qui ont suivi. Ce phénomène s'explique par une plus grande attention portée aux personnes âgées, tant à domicile qu'en établissement. Il en résulte que l'espérance de vie des femmes en 2007 s'établit à 84,5 ans, à opposer aux 83,7 ans auxquels la tendance observée de 1994 à 2002 aurait du conduire. Elle est pour les hommes de 77,6 ans contre 77,2 ans.

Pour mémoire, je rappellerai que l'espérance de vie était :

- au début du XXème siècle, de 45 ans pour les hommes et 48 ans pour les femmes
- en 1970, de 68 ans pour les hommes et 76 ans pour les femmes.

En 2003, l'INSEE a établi des projections démographiques sur la période 2000/2030 pour la France, ses régions et ses départements. D'où il ressort que le pays va subir un inévitable vieillissement de sa population. *"Entre 2000 et 2030, le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus augmentera de plus de 7 millions, soit une augmentation comprise entre 60 % et 68 % selon les hypothèses de mortalité". "C'est l'avancée en âge des générations très nombreuses du baby-boom, nées au cours des années 1945 à 1965, qui rend le vieillissement certain".*

"Selon les différentes hypothèses retenues pour la mortalité, l'effectif des personnes âgées de 60 ans ou plus se situera en 2030 entre 19,5 millions et 20,4 millions. À cet horizon, une personne sur trois aura 60 ans ou plus, contre une sur cinq en 2000".

S'agissant des personnes âgées de 75 ans ou plus, L'INSEE projette les chiffres suivants:

	2000	2030
Effectif des personnes de 75 ans ou plus	4,2 millions	8,3 millions
Effectif des personnes de 85 ans ou plus	1,2 million	2,4 millions

Cette tendance inéluctable au vieillissement de la population n'est pas propre à la France. Elle se confirme également dans les principaux pays européens. Une étude démographique sur la période 2000/2050 a été menée en 2001 par EUROSTAT pour six pays (Italie, Espagne, Allemagne, France, Royaume-Uni, Suède)⁵. Elle annonce les évolutions suivantes, en pourcentage de la population totale :

	2000	Projections 2050
Personnes de plus de 65 ans	16,5 %	28 %
Personnes de plus de 80 ans	4 %	10,5 %

La région Midi-Pyrénées n'échappe pas à ce phénomène. Selon l'INSEE, la population est même en moyenne plus âgée que dans les autres régions de la métropole. En 2005, les jeunes de moins de 20 ans représentaient 23 % de la population contre 25 % en France métropolitaine, tandis que la population des personnes de plus de 60 ans atteignait 24 % contre 21 % en moyenne nationale.

Il faut pourtant souligner que le nombre total d'habitants est en hausse grâce à un solde migratoire positif, notamment au sein de la population active. Ainsi, la région, qui comptait 2 755 000 habitants en 2006, a enregistré l'arrivée de 183 000 personnes supplémentaires depuis 1999. Néanmoins, ces mouvements ne suffisent pas à endiguer la tendance générale au vieillissement. Les projections faites par l'INSEE prévoient que les plus de 60 ans représenteront 30 % de la population régionale en 2030, soit un million de personnes, contre 25 % en 1999.

⁵ Vieillissement et projection sociale pour six pays de l'Union Européenne. Études et Résultats, DREES, n° 134, septembre 2001.

Quant au département de l'Aveyron, le vieillissement de la population y est encore plus prononcé. La comparaison de l'indice de vieillissement⁶ l'illustre parfaitement :

	France métropolitaine	Région Midi-Pyrénées	Département Aveyron
Indice de vieillissement	60,6	91,7	119,9

D'ici à 2030, cette tendance serait accentuée par la perte de 30 000 à 40 000 habitants selon les projections établies par l'INSEE. En pourcentage de la population totale du département, l'évolution annoncée est la suivante :

	2000	2030
Jeunes de moins de 20 ans	21,1 %	15,7 %
Personnes âgées de 60 ans ou plus	29,6 %	44 %

Les chiffres concernant le Nord Aveyron sont encore plus marqués dans le sens du vieillissement. En effet, la part des personnes de plus de 60 ans y était déjà de 37 % en 2000 et la part des moins de 20 ans n'était quant à elle que de 18 % à cette même période.

Ces statistiques démographiques appellent quelques commentaires. Leur traduction sur le terrain nous aide à comprendre les évolutions constatées, de la population accueillie en EHPAD en général, et à St Côte d'Olt en particulier.

60 ans est l'âge qui est encore souvent employé pour déterminer le seuil au-delà duquel on est statistiquement considéré comme une personne âgée. Il est vrai que c'est aussi l'âge théorique de la retraite en France. Or, avec l'allongement spectaculaire de l'espérance de vie au cours des dernières décennies, un homme ou une femme de 60 ans n'est plus considéré comme une vieille personne aujourd'hui. Il ou elle est encore loin de la dépendance. C'est pourtant l'âge à partir duquel on peut prétendre entrer en EHPAD, en décalage avec la réalité puisque la moyenne d'âge à l'entrée est de 85 ans à St Côte d'Olt par exemple. Les jeunes retraités sont aujourd'hui des gens très actifs et ne se sentent pas concernés par cette éventualité. Par contre, ils doivent souvent gérer l'inscription de leurs propres parents dans un établissement.

Toutefois, des demandes d'admission existent s'agissant de personnes situées dans la tranche d'âge 60/75 ans. C'est le cas de celles qui souffrent de la maladie d'Alzheimer et dont le maintien à domicile pose problème : personnes isolées, aide à domicile

⁶ Nombre de personnes âgées de 65 ans pour 100 personnes de moins de 20 ans.

inopérante, aidants familiaux défaillants ... Avancement en âge et apparition des symptômes sont liés. En conséquences, le vieillissement de la population tel qu'exposé précédemment, crée les conditions d'un accroissement important du nombre de malades, déjà constaté durant ces dernières années, et estimé pour les années à venir.

2.1.2 La dépendance chez les personnes âgées.

"La vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement. La plupart des personnes âgées resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou de fonctions mentales.

*Même dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens. Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations, dans le respect de leurs différences."*⁷

Ce préambule à la Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante témoigne de la prise en compte officielle de l'état de dépendance. Ce phénomène est identifié, nommé et normalisé. Non seulement la dépendance existe, mais les personnes âgées qui la subissent doivent pouvoir conserver toute leur place dans la société. Leurs droits, devoirs et libertés restent entiers.

À ce stade, il convient de définir la dépendance. Même si elle peut toucher tous les âges de la vie, il existe encore en France une barrière administrative pour l'entrée en EHPAD située à 60 ans.

Selon Pascale Grenier⁸, *"La dépendance reste une notion subjective, dont la définition et la mesure reposent sur des critères assez variables. Elle se traduit par des besoins en soins d'hygiène et de santé, mais aussi en assistance à la vie quotidienne et peut nécessiter le placement en institution."*

Bernard Ennuyer⁹, distingue deux groupes parmi les personnes de 60 ans ou plus. Il identifie d'une part « la vieillesse qui va bien », représentée par les retraités. Le terme de « retraités » indique un statut social. On évite alors celui de « personnes âgées ». Il évoque d'autre part « la vieillesse qui va mal », constituée des personnes dépendantes. On ne parle plus alors de retraités. Selon lui, *"le qualificatif « dépendant » est devenu à ce*

⁷ Fondation nationale de gérontologie. 1999.

⁸ I.N.S.E.E. "La gestion du risque dépendance : le rôle de la famille, de l'État et du secteur privé". Économie et Statistique, n° 291-292, 1996.

point un vocable au sens « d'appellation », que son énoncé définit complètement la personne ainsi dénommée, et force la représentation :

- *c'est une personne très âgée (plus de 80 ans)*
- *elle a des incapacités physiques et/ou psychiques importantes*
- *son état est irréversible et ne peut que s'aggraver*
- *elle a un besoin d'aide important dans la vie quotidienne*
- *elle pose problème à son entourage*
- *elle ne peut rester chez elle si elle n'est pas aidée par sa famille*
- *elle aura sans doute tôt ou tard besoin d'aller en hébergement*
- *elle ne peut plus décider seule de son mode de vie, elle est en perte d'autonomie*
- *le spécialiste, dont il faut demander l'avis, est le médecin gériatre."*

On constate qu'il n'existe pas de définition stricte de la dépendance, et chacun pourra y apporter des nuances personnelles. Bien sûr, chaque personne vit en interdépendance avec son environnement, avec les autres êtres humains. Mais la dépendance qui nous intéresse ici, même s'il est difficile d'en définir les contours précis, peut se résumer à l'incapacité à effectuer seul des actes essentiels de la vie courante : préparer les repas, faire les courses, s'habiller, faire sa toilette, se déplacer, gérer ses comptes ...

Afin d'apporter un cadre précis à l'évaluation de la dépendance d'une personne, le Syndicat national de gérontologie clinique a mis au point en 1997, à l'occasion de l'apparition de la PSD, l'outil AGGIR. En réalité, ses concepteurs se sont attachés à lui donner un sens positif en mesurant l'autonomie plutôt que la dépendance, à travers l'observation des activités qu'effectue seule une personne.

La grille AGGIR comprend dix variables discriminantes :

- Cohérence : converser et/ou se comporter de façon logique et sensée.
- Orientation : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux.
- Toilette : assurer son hygiène corporelle.
- Habillage : s'habiller, se déshabiller, choisir ses vêtements.
- Alimentation : se servir et manger les aliments préparés.

⁹ Sociologue. "Histoire d'une catégorie : personnes âgées dépendantes. In C. Martin (dir.), la dépendance des personnes âgées. Quelle politique en Europe ? Paris, Éditions ENSP/Presses Universitaires de Rennes, Coll. Res Publica, 2003.

- Hygiène de l'élimination : assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale.
- Transferts : se lever, se coucher, s'asseoir.
- Déplacement à l'intérieur : du logement ou de l'institution (éventuellement avec canne, fauteuil roulant ou déambulateur).
- Déplacement à l'extérieur : à partir de la porte d'entrée, à pied ou en fauteuil.
- Communication à distance : utiliser les moyens de communication (téléphone, alarme, sonnette).

Chaque variable a trois modalités :

- A. fait seul, totalement, spontanément, habituellement et correctement
- B. fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement
- C. ne fait pas.

À l'issue de cette évaluation, la personne âgée est positionnée dans un classement correspondant à un des six groupes iso-ressources (GIR) existants:

- GIR 1 : personne confinée au lit ou au fauteuil, sans aucune autonomie et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants.
- GIR 2 : personne confinée au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas complètement altérées, nécessitant une prise en charge pour les activités de la vie courante ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices.
- GIR 3 : personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais ayant besoin d'aide pour son autonomie corporelle.
- GIR 4 : personne aidée pour son transfert, pour la toilette et l'habillage
- GIR 5 : personne assurant seule ses déplacements à l'intérieur du logement, s'alimentant et s'habillant seule et qui a seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
- GIR 6 : personne qui n'a pas perdu son autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

La grille AGGIR s'applique aux personnes âgées de 60 ans ou plus. Le classement dans la grille détermine les droits à l'APA, ouverts uniquement aux GIR 1 à GIR 4. En EHPAD, cette évaluation est conduite sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

Sur les 1 048 000 personnes âgées dépendantes bénéficiaires de l'APA en juin 2007 (+ 6,8 % sur un an), 60 % vivaient à domicile et 40 % en établissement.

En lien avec le vieillissement de la population, il est possible d'analyser la dépendance des personnes âgées et de réaliser des projections de populations dépendantes. C'est le

travail qu'a mené, sur la région Midi-Pyrénées, Catherine Sourd dans le cadre d'une étude publiée en 2006¹⁰. Elle écrit : *"qu'en 2005, à partir de 60 ans, la dépendance touchait deux femmes pour un homme dans la région. Tout en ayant une espérance de vie plus longue, les femmes sont plus exposées à la perte d'autonomie que les hommes au-delà de 80 ans. Elles endurent des dépendances plus sévères que leurs homologues masculins et vivent plus souvent seules ou en institution."*

Le risque de devenir dépendant augmente avec l'âge. Parmi les personnes concernées, deux sur trois ont 80 ans ou plus. À partir de cet âge, 25 % des femmes sont touchées par la dépendance contre 16 % des hommes.

Au total, 7,4 % des personnes de 60 ans ou plus de Midi-Pyrénées étaient dépendantes en 2005, contre 6,7 % en France métropolitaine.

Dans les établissements, une personne hébergée sur deux est dépendante. Les cas de dépendance sévère y sont logiquement plus fréquents qu'à domicile.

Dans la région, selon cette même étude, Catherine Sourd prévoit une progression de 13 % du nombre de personnes âgées dépendantes entre 2005 et 2015. Concernant spécifiquement les plus de 80 ans, l'augmentation atteindrait jusqu'à 31 %. L'auteur conclue en faisant référence aux besoins futurs issus de ce constat : *"L'augmentation du nombre et de l'âge des dépendants conduit à s'interroger sur les services dont ces personnes auront besoin afin d'assurer leur maintien à domicile. L'aide informelle provenant de leur entourage pourrait être amenée à se réduire. Le nombre d'aidants potentiels (enfants, conjoints) devrait en effet diminuer en raison de l'éclatement géographique des familles, du phénomène de décohabitation et de l'augmentation du taux d'activité des femmes. Les personnes âgées dépendantes pourraient donc avoir plus souvent recours à des aidants professionnels qu'aujourd'hui."*

"Les besoins devraient encore s'intensifier à partir de 2025, date à laquelle devrait intervenir une forte progression du nombre de dépendants avec l'entrée en âge de plus grande dépendance de la génération du baby-boom."

L'évaluation des besoins futurs a d'ailleurs poussé les pouvoirs publics à s'interroger sur l'opportunité de créer un 5^{ème} risque de protection sociale consacré à la perte d'autonomie et destiné à couvrir son coût chez les personnes âgées mais aussi chez les personnes handicapées. Cette question a d'ailleurs été lancée dans le débat public après la canicule de 2003 avec comme première grande mesure la création de la C.N.S.A. Mr Xavier Bertrand, Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité a affirmé en avril 2008 *"Bien évidemment, la prise en charge de la dépendance est une question de solidarité nationale, c'est aussi une question de responsabilité collective, de*

¹⁰ Femmes et hommes inégaux face à la dépendance. I.N.S.E.E. Midi-Pyrénées. 6 Pages n° 88, mars 2006.

responsabilité individuelle et familiale." Tout l'enjeu de ce débat est bien de définir les services pris en charge par la collectivité, la place respective de la solidarité nationale et de la prévoyance individuelle et collective, et la gouvernance du futur dispositif envisagé. Dans la droite ligne de la loi du 11 février 2005¹¹, les deux publics concernés, personnes âgées dépendantes et personnes handicapées, ont vocation à partager un droit universel à compensation de la perte d'autonomie quel que soit leur âge. Ce dernier point fait d'ailleurs consensus, et il semble qu'on se dirige vers une évaluation personnalisée des besoins, fondée sur un projet de vie, qui doit permettre d'établir un plan personnalisé de compensation.

En ce qui concerne les EHPAD, ils ont depuis de nombreuses années, intégré l'évolution croissante de la dépendance qu'ils ont constatée sur le terrain, parmi les personnes accueillies. Le niveau global de dépendance d'un EHPAD se mesure par le GMP (GIR Moyen Pondéré). Calculée à partir du classement GIR des résidents, cette valeur est prise en compte dans le budget prévisionnel, et participe ensuite à la détermination des financements qui sont accordés à l'établissement par les autorités de tarification.

Concrètement, différents leviers sont actionnés par les responsables d'établissement afin de faire face aux multiples effets de la dépendance. J'ai recensé les actions les plus largement répandues aujourd'hui:

- Les difficultés de déplacement : un réaménagement des locaux, voire une refondation architecturale complète, est souvent engagé, débouchant sur ce qui est dénommé « projet d'humanisation ». Cela se traduit par l'installation de rampes d'accès, l'implantation d'ascenseurs en nombre suffisant, le respect d'une surface minimum des chambres de 20 m² afin de dégager suffisamment d'espaces de circulation avec un fauteuil roulant, l'équipement des salles de bain à l'ergonomie soignée, la pose de mains courantes le long des circulations, l'utilisation de revêtement de sol anti-dérapant ... Les pouvoirs publics contribuent souvent au financement de ces projets. Les départements sont mis à contribution, mais aussi l'État et les régions dans le cadre des contrats de plan État/région, et aujourd'hui la CNSA. Selon que l'association gestionnaire de l'établissement est propriétaire ou non des bâtiments, le surcoût lié à l'amortissement des travaux et des frais financiers liés aux emprunts peut être répercuté sur le prix de journée hébergement acquitté par le résident. Se pose alors la question de la maîtrise de l'évolution de ce prix de journée en rapport des ressources des personnes âgées concernées.

¹¹ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

- La désorientation : l'arrivée massive des personnes souffrant de démence dans les établissements a entraîné des efforts d'adaptation suivant plusieurs axes. Des actions de formation du personnel sont engagées, portant sur la connaissance des maladies neurologiques les plus fréquemment rencontrées, et conduisant à de nouvelles pratiques professionnelles. Des ateliers mémoire ou des activités de maintien des fonctions cognitives voient le jour. La mise en sécurité des résidents concernés est également une préoccupation majeure des directeurs et des équipes, à l'intérieur et à l'extérieur des bâtiments. À cet effet, il existe aujourd'hui différents types de système dits «anti-fugue». Mais on peut aussi agir sur la simplification des repères par un usage adéquat des couleurs ou des signes de personnalisation.
- L'incontinence : elle est souvent un effet induit des autres causes de dépendance. Aujourd'hui, les fournisseurs proposent une gamme très large de produits. Il est essentiel d'employer l'article réellement adapté à chaque résident afin de conserver ou de regagner le maximum d'autonomie possible. Cela passe par une formation spécifique du personnel. Conséquence indirecte mais non négligeable, cela se traduit généralement par une économie significative, sur ce poste principal (hors salaires) du budget dépendance.
- La toilette, l'habillement : une proportion importante de personnes âgées hébergées en EHPAD a besoin d'une aide pour les actes quotidiens d'hygiène. Les aides-soignants, à qui il revient de délivrer cette aide, ne doivent pas limiter leur intervention à une stricte prestation technique. La formation continue de ces personnels met l'accent sur le bien être du résident qui doit être recherché au cours de ce qui doit être avant tout un échange. La priorité est donnée à l'exploitation de l'autonomie restante, aussi infime soit-elle.
- L'alimentation : on sait que l'équilibre alimentaire joue un rôle primordial sur l'état de santé d'une personne âgée. Une perte de poids involontaire est un facteur à risque de dépendance. La surveillance régulière du poids corporel est une pratique qui se généralise dans le suivi des personnes à risque de dépendance, et qui se généralise dans les projets de soins des EHPAD.
- Le lien social : l'apparition de la dépendance chez une personne âgée a souvent pour effet de la mettre en position d'isolement. Cet isolement engendrant lui-même une accentuation de la dépendance, il s'agit d'une véritable spirale. Les EHPAD se dotent de plus en plus de postes d'animateurs et de psychologues qui, au travers d'activités diverses et d'accompagnement plus personnalisé, ont pour mission de maintenir un lien social et d'aider à passer au mieux les phases de perte de capacités, qu'on peut assimiler à une sorte de « deuil ».

Si ces pratiques ont pu se généraliser ces dernières années, on le doit à la signature des conventions tripartites, qui a engagé les établissements dans une réelle démarche qualité. Un bon en avant a été accompli dans les prestations fournies. Celles-ci intègrent dorénavant les réponses aux difficultés posées par l'accueil de personnes âgées dépendantes.

L'EHPAD Les Galets d'Olt n'a pas échappé à l'augmentation de la dépendance vécue dans le secteur ces dernières années. Pour illustrer ce constat, je rappellerai l'évolution du GMP de l'établissement sur les cinq dernières années:

Années	2003	2004	2005	2006	2007
Valeur GMP	595.70	615.65	619.63	650.27	650.42

Au 30 septembre 2007, lors de l'évaluation annuelle du GMP, la répartition des résidents dans les différentes catégories de la grille AGGIR était la suivante:

Classement GIR	Nbre de résidents	%
GIR 1	20	23.53
GIR 2	20	23.53
GIR 3	15	17.65
GIR 4	15	17.65
GIR 5	8	9.41
GIR 6	7	8.23
TOTAL	85	100

On observe que presque la moitié de l'effectif était constitué alors des personnes les plus dépendantes. Cette proportion a légèrement baissé depuis, après le décès de certaines d'entre elles et l'entrée de personnes plus autonomes.

J'ai tenté de convertir cette dépendance en aide aux actes essentiels de la vie courante, afin d'obtenir une photographie qui reflète la réalité:

Nombre de résidents aidés pour la toilette : 53

Nombre de résidents aidés pour la douche : 74

Nombre de résidents ayant besoin d'accompagnement pour les déplacements : 44

Aide à la prise des repas : 35

Gestion des médicaments : 73

Nombre de résidents souffrant de troubles du comportement, de désorientation, de démence: 31

Cette arrivée massive de la dépendance dans l'établissement en quelques années, a eu des conséquences directes sur le personnel. Incompréhension, mauvaise évaluation du phénomène, déstabilisation, stress, résistances au changement, sont quelques uns des signaux d'alerte constatés. Une coïncidence des évènements a situé le travail préparatoire à la convention tripartite et l'engagement dans la démarche qualité dans cette même période. Cette occasion m'a permis d'expliquer que la situation rencontrée à St Côte d'Olt n'était ni extraordinaire, ni unique, mais qu'elle s'inscrivait dans le cadre d'une tendance générale dans le secteur. Il convenait ensuite de se doter des moyens tels que les prévoyaient la loi 2002-2, la convention tripartite, la démarche qualité. La large palette d'outils proposée devant nous permettre de faire face à une dépendance globalement plus lourde, sans rien perdre de l'intérêt que l'on portait à son travail et aux résidents.

Aujourd'hui, ces nouveaux repères sont intégrés par le personnel, et il est désormais acquis que la maison de retraite qui n'accueillait que des gens valides, pour des périodes supérieures à dix ans, a vécu. Notre mission est de répondre aux nouveaux besoins des personnes âgées liés à leur dépendance, ce mot figurant d'ailleurs en bonne place dans l'intitulé E.H.P.A.D., et dans une proportion importante à la dépendance psychique.

2.2 Connaître la maladie Alzheimer, pour mieux la prendre en charge.

Depuis plusieurs années, la maladie d'Alzheimer est un sujet qui fait régulièrement la une de l'actualité. Souvent, l'ensemble des maladies neuro-dégénératives, c'est-à-dire qui altèrent le fonctionnement du cerveau, est regroupé sous le vocable maladie d'Alzheimer. Les raisons de cette mise en avant sont multiples :

- Un fléau national. C'est ainsi qu'est traitée cette pathologie en raison de l'explosion du nombre de cas, comme nous l'avons connu pour d'autres maladies dans le passé, par exemple le SIDA dans les années quatre-vingts. Les chiffres varient selon les sources de 800 000 à 1 million de personnes atteintes. Selon la FHF, les maladies neuro-dégénératives (Alzheimer, Parkinson, et maladies apparentées) touchent environ 850 000 personnes, soit 12 % des plus de 70 ans. 225 000 nouveaux cas sont découverts chaque année. Plus d'un Français sur quatre a au moins un parent touché par une maladie du cerveau. C'est un problème grave de santé publique. Dans le département de l'Aveyron, le Docteur Gérard Lambert¹² estime le nombre de personnes directement atteintes à 5 000.

¹² Médecin spécialisé dans la maladie d'Alzheimer. Hôpital de la Chartreuse à Villefranche de Rouergue.

- Une interaction forte avec la dépendance. Ces maladies sont à l'origine de 70 % des admissions en institution et de 72 % des demandes d'APA. Avec l'augmentation globale de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées dont la dépendance est provoquée par une démence de type Alzheimer devrait progresser inexorablement. L'urgence de la situation a pour effet d'alimenter le débat sur la création d'un 5^{ème} risque de protection sociale, mais aussi les campagnes destinées à donner plus de moyens à la recherche et à l'accompagnement des malades et des familles.
- Des symptômes spécifiques. Outre le caractère irréversible de la maladie à ce jour, on doit y ajouter les modifications du comportement du malade et sa perte de conscience progressive. La maladie d'Alzheimer a la particularité de générer une souffrance forte chez les proches du malade, qui sont déconcertés par ce qu'ils perçoivent comme un changement radical de sa personnalité voire une perte totale de son identité.
- Des modes de prise en charge insuffisants. La demande est supérieure à l'offre. Trop de familles ne trouvent pas encore de réponse à leur demande d'aide, qu'il s'agisse d'accueil définitif en établissement spécialisé ou en EHPAD, d'hébergement temporaire, d'accueil de jour ou de nuit ou encore de consultation mémoire. Les situations familiales peuvent alors s'avérer dramatiques.
- Une maladie taboue. Les spécificités des symptômes de la maladie, l'ignorance de ses causes, son incurabilité, la crainte de la déchéance sociale qu'elle engendre, provoquent la peur et le rejet dans l'inconscient collectif. D'où la nécessité de mener des campagnes de communication à fort retentissement afin de sensibiliser, d'éduquer la population, et de faire progresser la recherche et l'accompagnement des malades. À cet effet, les pouvoirs publics se mobilisent, mais aussi les associations, comme France Alzheimer par exemple.

2.2.1 Les différentes maladies neuro-dégénératives.

La maladie d'Alzheimer est la plus connue. Mais à ce stade, il est bon d'aborder les particularités des principales maladies du cerveau qui touchent les personnes âgées.

A) La maladie d'Alzheimer :

Décrite en 1907 par le Dr Aloïs Alzheimer, elle est la plus fréquente des maladies dégénératives qui atteignent les cellules du cerveau. Les causes de son déclenchement

ne sont pas encore connues et font l'objet de recherches intensives. Mais l'on a pu décrire le mécanisme de son développement. La production de protéines anormales dans les cellules du cerveau entraîne leur dégénérescence et leur destruction. Leur accumulation va alors provoquer la formation de plaques séniles et de filaments qui vont compromettre le fonctionnement normal des neurones.

Il existe des formes très précoces et relativement rares de la maladie : 50 ans ou moins. Mais l'immense majorité des cas concerne des personnes de plus de 60 ans. L'augmentation est exponentielle au fur et à mesure qu'on vieillit car les symptômes mettent plusieurs années, voire plusieurs dizaines d'années avant de se manifester. Et il y a une progressivité dans leur apparition. Néanmoins, cette évolution suivra un rythme propre à chaque malade.

Ces symptômes sont les suivants :

- Les troubles de la mémoire. C'est d'abord la mémoire récente qui est altérée. Le malade va se situer uniquement par rapport à sa mémoire ancienne et par conséquent se transporter dans le temps, plusieurs dizaines d'années en arrière. Il finit par ne plus reconnaître ses proches, amis et famille. Dans les dernières phases de la maladie, la mémoire ancienne disparaîtra à son tour, laissant le patient seul dans l'instant présent, angoissé de ne pas comprendre ce qu'il fait là, sans passé et sans futur.
- L'aphasie. Il s'agit des troubles du langage. Les capacités de compréhension et de production sont touchées. Le vocabulaire se réduit et à terme, la personne peut ne plus parler. Ou bien, elle va continuer à s'exprimer, parfois beaucoup, mais en utilisant les quelques mots qui lui restent, son discours devenant inaccessible aux autres. Concernant ses capacités de compréhension, ce sont les phrases les plus complexes qu'elle va d'abord rejeter, pour à la fin, être hermétique aux mots les plus simples.
- L'apraxie. La personne va voir diminuer la faculté d'exécuter les gestes qu'elle a appris tout au long de sa vie. Elle désapprend. Les gestes les plus difficiles sont d'abord perdus comme l'écriture ou la couture par exemple. Enfin, les actes les plus simples comme mâcher ou déglutir pourront disparaître. Cette perte de capacités est souvent le facteur déclanchant dans le recours à l'aide d'un tiers.
- L'agnosie. Ce trouble affecte les capacités de reconnaissance des objets, voire des visages. Le malade n'établit plus le lien entre l'objet qu'il tient dans sa main et son utilisation. Les différentes zones du cerveau censées normalement créer ce lien sont comme déconnectées entre elles. Il va chercher à comprendre en triturant l'ustensile en tous sens, mais n'y arrivera pas.

- La désorientation tempo-spatiale. Le malade n'arrive plus à se situer dans le temps : l'année, la saison, le mois, le jour, puis l'heure de la journée. La désorientation dans l'espace est l'incapacité pour lui de se repérer dans les lieux. Cela débute par les lieux extérieurs, ce qui conduit la personne à se confiner chez elle où elle finira par se perdre également.
- Les troubles de la pensée. C'est la perte du raisonnement, de la déduction et de la conceptualisation. Le monde dans lequel évolue le malade semble se séparer de celui de son entourage.
- Les troubles du comportement. Des phases de dépression peuvent alterner avec des périodes d'agressivité. Si la partie frontale du cerveau est touchée, cela peut entraîner un effet de désinhibition. Le comportement est alors profondément modifié. C'est un symptôme particulièrement difficile à vivre pour les proches du malade.

Concrètement, l'ensemble de ces troubles affectant les fonctions cognitives de l'individu, se traduit par des signes particulièrement typiques de la maladie d'Alzheimer :

- Une déambulation, c'est-à-dire un besoin effréné de marcher sans but apparent.
- Des troubles du sommeil. Le malade pourra somnoler la journée et être actif la nuit.
- Un désintérêt général.
- Une anxiété.
- Une agitation.
- Une tendance à « fuguer ». Ce terme couramment employé peut paraître choquant. Il est surtout inapproprié s'agissant d'une personne adulte qui décide à un moment donné de sortir. Mais il fait référence à la recherche constante de sécurité physique exprimée par les aidants familiaux ou professionnels.
- Des troubles psychotiques (délires, hallucinations).
- Des troubles de l'alimentation. Lorsque le malade vit seul, il oublie de manger ou bien équilibre très mal ses repas.
- Une incontinence.

B) La démence vasculaire.

C'est la deuxième cause de démence. Elle est provoquée par un ou plusieurs AVC, par hémorragie ou embolie des vaisseaux du cerveau. En fonction de l'importance de l'accident et de la zone du cerveau touchée, les troubles engendrés peuvent entrer dans la classification de la démence. Ils peuvent apparaître brutalement ou progressivement. Les symptômes vont être fluctuants d'une personne à l'autre, mais sont ceux décrits pour la maladie d'Alzheimer.

C) La démence à corps de Lewy.

Cette maladie associe des troubles cognitifs fluctuants, des hallucinations et des symptômes parkinsoniens. Les malades sont particulièrement sensibles aux neuroleptiques et sont victimes de chutes à répétition. Les lésions atteignent la couche externe du cerveau. Il n'existe pas de traitement permettant d'en réduire ou d'en stopper les effets. La dépression est également fréquente. La personne peut alterner les périodes de grande cohérence et de plus sévère confusion.

D) La démence fronto-temporale.

Dénommée aussi maladie de Pick, elle est de diagnostic difficile et souvent tardif. Elle se caractérise par une levée des inhibitions importantes (exhibitions sexuelles), très perturbatrices pour l'entourage. Le malade fronto-temporal est difficile à supporter pour ses proches et à prendre en charge par une équipe soignante. Généralement la dépression est absente ainsi que les troubles cognitifs beaucoup moins importants que dans la maladie d'Alzheimer. La détérioration concerne les cellules des parties antérieures du cerveau.

E) La maladie de parkinson.

Cette maladie neuro-dégénérative se manifeste par des symptômes sensiblement différents de ceux décrits jusque là. En effet, les capacités intellectuelles sont souvent préservées. C'est la motricité qui est avant tout affectée. Des tremblements importants sont associés à une hypertonie¹³. L'évolution plus ou moins rapide de la maladie confronte la personne malade à un rétrécissement de son champ d'activités dans la vie quotidienne.

¹³ Augmentation exagérée et permanente du tonus musculaire (tension musculaire) d'un muscle au repos.

2.2.2 L'importance d'un diagnostic précoce.

La pose du diagnostic de la maladie d'Alzheimer est une étape cruciale dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes malades et de leur famille. Plus ce diagnostic sera précoce, plus les dispositifs thérapeutiques mis en œuvre présenteront un degré d'efficacité élevé, qu'ils soient d'origine médicamenteuse ou du registre de l'accompagnement social et médico-social. Les spécialistes s'accordent à dire que les traitements dont on dispose et ceux que l'on peut espérer dans les prochaines années, seront plus efficaces dans les formes débutantes de la maladie que dans les formes très évoluées. Dans La Lettre des Unités de Soins Alzheimer n° 6¹⁴, on lit "*Le diagnostic est réalisé en moyenne 3 ans après le début des troubles. La moitié des cas seulement serait diagnostiqués. L'évolution vers les stades avancés et non diagnostiqués expose à des prises en charge médicale et sociale non adaptées, en urgence, sans aucune préparation et constituant une rupture majeure avec la situation antérieure. C'est le rôle des professionnels de santé, et en première ligne des médecins généralistes, des travailleurs sociaux et de toute la société de ne pas laisser des personnes atteintes et leur entourage proche dans un isolement insoutenable dans lequel l'état des uns et des autres s'aggrave encore plus vite*".

Pourtant, le rapport Ménard¹⁵ confirme les insuffisances en la matière : "*l'accès au diagnostic demeure un problème en France*". Les raisons en sont multiples:

- Détection délicate des premiers symptômes. La personne cherche à masquer et à compenser ses pertes de capacités. Les enfants, qui ne vivent pas sous le même toit, ignorent souvent les dérèglements dans la vie quotidienne de leur parent. On attribue les pertes de mémoire à l'âge ou à la distraction. On pense qu'une « simple » dépression est à l'origine des troubles du comportement naissants.
- Formation insuffisante des médecins généralistes sur le sujet. À leur décharge, la flagrance des symptômes au début, n'est pas le propre de la maladie d'Alzheimer. Et c'est une très lourde responsabilité que d'annoncer un diagnostic aussi dévastateur pour les familles et l'intéressé lorsqu'il est difficile de l'établir avec certitude.
- Insuffisance du nombre de centres de consultation mémoire.
- Manque de coordination entre les différents intervenants auprès des personnes âgées (sociaux, médico-sociaux et sanitaires).

¹⁴ Éditions SERDI. Janvier 2006.

¹⁵ Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présidée par Mr le Professeur Ménard. Remis au Président de la République le 8 novembre 2007.

- Dénier d'une maladie encore taboue par la personne âgée elle-même, mais bien plus souvent par son entourage proche. La peur d'une déchéance inéluctable, la crainte de l'exclusion sociale, sont souvent plus fortes que la raison.

L'intérêt d'un diagnostic précoce se révèle également pour la collectivité. En effet, les traitements existants sont d'autant plus efficaces qu'ils sont administrés tôt. Dans le cas contraire, leur utilité est mise en doute. Or leur coût est très élevé et leur prise en charge est assurée à 100 % par la Sécurité Sociale. De plus, ces produits sont spécifiques à chaque type de démence. Un médicament destiné à traiter la maladie d'Alzheimer n'aura aucun effet positif sur une maladie de Pick par exemple. D'où l'importance d'identifier précisément la pathologie concernée.

Une prise en charge adéquate mise en place dans les premiers temps de la maladie, si elle ne la guérit pas, peut en retarder la progression. On peut supposer que le recours aux dispositifs d'aide, à domicile ou en institution, sera ainsi repoussé.

Aujourd'hui, les médecins neurologues sont les interlocuteurs privilégiés des personnes âgées et de leur famille lorsqu'il existe une suspicion de maladie d'Alzheimer. Ils sont d'ailleurs les seuls habilités à prescrire les médicaments spécialisés. Mais les médecins généralistes ont un rôle essentiel, eux qui doivent sensibiliser et orienter la personne concernée vers le spécialiste.

En EHPAD, le médecin coordonnateur est au centre des relations entre les différents partenaires : résident, famille, équipe soignante, médecin traitant et neurologue. À St Côme d'Olt, nous avons mis en œuvre un dispositif de sensibilisation à l'importance du diagnostic depuis fin 2006. Le médecin coordonnateur propose aux résidents qui en sont d'accord, d'effectuer le test MMS. Ce test est une évaluation rapide des fonctions cognitives (mémoire, orientation spatiale et temporelle, langage ...). Il se conclue par un score sur 30 points. On estime qu'il y a danger lorsque ce score est inférieur à 24. Néanmoins, il ne s'agit nullement d'un test diagnostic, mais d'orientation du diagnostic. Les résultats doivent donc être maniés avec précaution. Le médecin coordonnateur a à cet instant un rôle prépondérant. Il doit discuter avec le résident, sa famille et son médecin traitant. Sa mission se limite à orienter la personne âgée vers un centre de consultation mémoire, vers un neurologue ou un neuropsychologue, afin qu'un bilan neuropsychologique complet soit réalisé, qui viendra confirmer ou infirmer l'hypothèse d'une démence.

Au bout d'un an et demi de pratique, on constate que les résidents acceptent aisément de se plier à l'exercice du test MMS.

Un score au test MMS bas, un diagnostic de maladie d'Alzheimer posé, s'ils doivent favoriser le choix d'un traitement ciblé et d'un accompagnement adapté, ne doivent pas nous faire perdre de vue que le malade est avant tout une personne. Certes, cette personne est âgée et dépendante, mais elle est avant tout adulte. Malgré les difficultés, elle doit rester notre premier interlocuteur, et nous devons nous garder de la qualifier uniquement en fonction de ses incapacités : « Mr X vaut un MMS à 17 », « Mme Y est une déambulante fugueuse ». C'est là un résumé très court de ce qu'a été une vie, qui n'est pas terminée, et une façon très limitée d'entrer en relation avec quelqu'un si on veut l'aider à trouver du bien être.

2.2.3 La place de la famille dans la maladie.

"La démence – les démences, les atteintes à la lucidité, à la mémoire, à la faculté de choisir et décider – est une cause d'exclusion sociale à la fois de la personne malade et de son entourage : le proche aidant, le malade, parfois même l'aidant professionnel (le soignant) sont frappés.

Cette maladie fait encore partie de ces «maladies honteuses» dont on ne peut pas parler, dont on ne peut donc ni se plaindre, ni être plaint, dont on ne peut être vraiment soulagé."¹⁶

Une particularité de la maladie d'Alzheimer est de bouleverser directement la vie des proches du malade. Parmi eux, le conjoint se trouve généralement en première ligne, notamment lorsqu' il assume le rôle d'aidant principal à domicile. Il doit assurer une attention et une surveillance permanentes, et obligatoirement se faire remplacer s'il doit s'absenter, ce qui est parfois très difficile. Les solutions de répit sont rares et leur coût trop élevé pour beaucoup; l'APA ne suppléant que partiellement dans les cas les plus sévères. En conséquence, il n'est pas rare que ces situations conduisent à l'épuisement de l'aidant, à son isolement, pouvant aller jusqu'à son décès prématuré. Robert Moulias¹⁷ estime que la mortalité des conjoints de malades déments est supérieure de 60 % à celle de leurs contemporains.

Je reçois régulièrement ces personnes. Pourtant leur demande d'aide ne s'exprime pas toujours clairement. Ils sont à bout, mais s'excusent de vouloir se reposer un peu, presque honteux. Ils hésitent entre un placement définitif ou un hébergement temporaire de leur parent. S'étant tant investi dans cet accompagnement, le sentiment d'abandon ou de trahison les envahit. La culpabilité est trop forte.

¹⁶ Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie.

¹⁷ Professeur de médecine, Président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique AP-HP.

2.3 L'accompagnement des personnes âgées démentes : l'éventail des solutions.

Hormis les traitements médicamenteux qui relèvent de la compétence des médecins et que je n'aborderai pas ici, Il n'existe pas un moyen unique de prise en charge des malades. L'évolution de la maladie d'Alzheimer se fait à un rythme personnel, même si elle suit une voie connue et inéluctable. De plus, il importe d'identifier le type de démence dont est affectée la personne. En conséquence, les besoins ne seront pas les mêmes pour tous au même moment. Quand vont apparaître les différents symptômes ? Quelle va être leur amplitude ? Quels vont être leurs effets sur la vie de la personne, et plus précisément sur son autonomie ? L'entourage familial est-il suffisamment solide pour assumer une prise en charge à domicile, ou bien les proches sont-ils dans l'incapacité de se consacrer à cette aide ? Enfin, la personne âgée est-elle en mesure d'exprimer son choix de vie, et qu'en pense sa famille ?

Autant de questions qui doivent être sereinement posées afin de déterminer le meilleur accompagnement possible du malade. Mais que revêt exactement cet accompagnement ? Au vu de mes différentes lectures et de mon expérience professionnelle, je tente d'en définir un contenu :

- Créer les conditions d'une qualité de vie optimale jusqu'à la fin de la vie : conditions matérielles, ergonomie, domotique, alimentation, projet de vie personnalisé.
- Contribuer à maintenir le plus longtemps possible les capacités cognitives : atelier mémoire, activité manuelle, marche, discussion.
- Créer les conditions pour que le malade emploie toute l'autonomie qui lui reste : ne pas faire à sa place ce qu'il est encore capable de réaliser lui-même.
- Être à l'écoute de ses désirs, lui permettre d'exprimer ses choix, même quand la communication devient difficile.
- Créer les conditions pour que s'installent des relations apaisées entre le malade et ses proches : maintien des liens, répit des aidants, soutien psychologique.

Toutes ces actions ne doivent pas se départir d'une condition absolue qui est la dignité de la personne malade.

A) Le maintien à domicile.

Naturellement, la très grande majorité des personnes âgées souhaite finir sa vie à domicile. C'est d'ailleurs en priorisant cet objectif qu'ont été élaborées les politiques publiques en direction de la vieillesse depuis le rapport Laroque en 1962. L'idée d'entrer en établissement, outre le risque d'un déracinement difficile à vivre, est généralement associée à celle d'une fin de vie qui tout à coup se rapproche, c'est la dernière demeure. Cette pensée peut nous paraître irrationnelle, car en restant au domicile, ce dernier devient également la dernière demeure où l'on va mourir.

Les services à la personne se sont considérablement développés ces dernières années. Ils offrent une palette de prestations diversifiées qui concourent à améliorer la qualité de vie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et à suppléer en partie à leur perte d'autonomie : aide-ménagère, portage des repas, garde de nuit sont quelques exemples de ces services. À cet effet, l'APA contribue financièrement à la mise en œuvre des prestations. Mais lorsque l'aide nécessaire est quasiment permanente, les ressources propres du bénéficiaire sont sollicitées, ce qui peut constituer un frein au maintien à domicile.

Des interventions de professionnels soignants (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute) peuvent être prescrites par le médecin traitant et sont alors supportées par l'assurance maladie.

Aujourd'hui, environ 70 % des personnes âgées souffrant d'une démence Alzheimer sont soignées à domicile.

Toutefois, des limites sont posées au maintien à domicile de ces personnes :

- Lorsque le malade dément vit seul. Les aidants professionnels n'étant pas présents 24 h sur 24 h, des risques pour sa sécurité physique peuvent apparaître tels que l'usage du gaz, l'absorption de produits dangereux ou l'égarement hors du domicile. La solitude peut aussi être un facteur d'accélération de la perte des capacités cognitives.
- Lorsque le malade bénéficie de l'aide d'un proche, souvent son conjoint ou un enfant. Il existe un risque réel d'épuisement de cet aidant familial pouvant entraîner une dégradation de sa santé. Poussé à bout, l'aidant peut parfois perdre la maîtrise de soi et se laisser aller à des actes de maltraitance. Les faits divers de ce type ne sont pas rares.

B) Les U.S.L.D.

Ce sont des services hospitaliers. Ils ont pour vocation d'accueillir des personnes nécessitant une surveillance médicale renforcée pour de longues périodes. On y trouve essentiellement des personnes âgées en situation de très grande dépendance. La

maladie d'Alzheimer y est fortement représentée. Je constate que les familles ont souvent des réticences à inscrire leur parent dans ce type de service car il symbolise plus que tout autre la grabatisation et la fin de vie.

C) Les EHPAD.

Médicalisés depuis la signature des conventions tripartites, les EHPAD ont pris la suite des maisons de retraite. Ils accueillent des personnes âgées plus ou moins dépendantes. Depuis quelques années, les EHPAD sont confrontés à une augmentation significative des personnes démentes et désorientées dans leurs effectifs, parfois jusqu'à 60 ou 70 %. Un des enjeux auxquels sont confrontés ces établissements, est de s'adapter à cette situation et de mettre en adéquation leur capacité de prise en charge de ce public, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. C'est ce défi que je tente de relever à l'EHPAD de St Côte d'Olt par la création d'un service d'accueil séquentiel.

D) Les CANTOU¹⁸.

Signifiant « coin du feu » en occitan, ils ont été créés au début des années 1970. Première forme d'unités spécialisées dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ils privilégient la convivialité. 12 à 15 personnes peuvent y être hébergées simultanément autour d'une salle de vie commune.

E) Les Unités de Vie Alzheimer.

Souvent adossées à un établissement de type EHPAD ou USLD, ces services d'un maximum de 15 lits sont spécialisés dans l'accueil exclusif de personnes âgées démentes. Ils sont sécurisés tout en permettant la déambulation des personnes. Des ateliers de maintien des capacités cognitives y sont ouverts. Le personnel affecté à ces unités a généralement suivi des formations spécifiques. Le nombre d'Unités Alzheimer sur le territoire reste encore inférieur aux besoins évalués. Les pouvoirs publics, conscients de ce déficit, favorisent leur création dans le cadre des schémas départementaux.

F) L'accueil temporaire.

C'est une formule alternative à l'entrée définitive en établissement. Les personnes âgées sont hébergées pour une période limitée dans le temps. Cette solution concerne

¹⁸ Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles.

particulièrement les personnes désorientées lorsque le maintien à domicile est momentanément impossible : absence de l'aidant familial, retour d'hospitalisation.

L'hébergement temporaire est aussi une préparation progressive à une future entrée définitive en institution. Mais il est encore trop peu répandu, la faute à une gestion des places aléatoire pour les responsables d'établissements.

G) L'accueil de jour.

Intégré à un EHPAD, ce type de service s'adresse à des personnes âgées démentes vivant à domicile. L'accueil se fait à la journée ou à la demi-journée. Cette formule contribue grandement au répit des aidants.

Durant sa présence dans l'établissement, la personne âgée bénéficie d'un accompagnement par du personnel spécialement formé. Intégrée à un petit groupe, elle aura l'opportunité de retrouver ou maintenir une vie sociale, de participer à des activités de loisir ou des ateliers de maintien des capacités cognitives. La préparation d'une entrée future peut également faire partie des objectifs poursuivis.

L'hébergement temporaire et l'accueil de jour font l'objet d'une volonté de développement de la part des pouvoirs publics. Ils figurent en bonne place dans les objectifs fixés par le Plan Alzheimer présenté par le Président de la République en février 2008.

2.4 Les besoins locaux : une insuffisance de l'offre.

Sur le territoire du Nord-Aveyron, la MSA estime à environ 500 le nombre de personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer¹⁹, sur une population totale de 23 735 habitants, soit 2,1 %. Outre l'offre de soins libérale, on dénombre sur la zone un service USLD de 121 lits adossé à l'hôpital local d'Espalion et 8 EHPAD, dont celui de St Côte d'Olt, qui représentent 567 places. Mais ces établissements ne sont pas réservés aux seules personnes âgées désorientées et démentes.

2.4.1 L'accueil des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'EHPAD de St Côte d'Olt.

L'E.H.P.A.D. de St Côte d'Olt ne dispose pas d'unité spécialisée Alzheimer, ni d'accueil temporaire, ni d'accueil de jour, ni d'aucune autre offre de prestation spécifique à cette

¹⁹ Dossier de candidature de la Communauté de Communes de la Viadène à un Pôle d'Excellence Rurale "Réseau sanitaire et social pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille en Nord-Aveyron". Septembre 2006.

pathologie. Pourtant, les résidents souffrant de démence, de désorientation ou de troubles du comportement y sont nombreux, 36,5 % de l'effectif total en juin 2008. Cette proportion pouvant fluctuer dans le temps. La maladie s'est installée progressivement dans le paysage de l'établissement, pour être aujourd'hui l'une des plus fréquentes auxquelles sont confrontées les équipes soignantes, au côté du diabète, de la tension artérielle ou de l'ostéoporose. Les personnes âgées démentes sont hébergées dans les mêmes conditions que les autres résidents. Elles utilisent les mêmes espaces communs et leurs chambres sont réparties dans tout l'établissement, au hasard des arrivées. D'ailleurs, il n'y a pas de zones spécialisées en fonction du degré de dépendance. Un résident garde la même chambre durant la totalité de son séjour, exception faite des personnes qui expriment elles-mêmes un désir de changement. Ce dispositif favorise l'appropriation de sa chambre par le résident.

Lors de mon arrivée dans l'établissement, j'ai constaté que l'accompagnement des malades d'Alzheimer n'était pas différencié, chaque membre du personnel agissant en fonction de paramètres qui lui étaient propres :

- Les infirmières étaient les seules à avoir bénéficié d'un apport de connaissances spécifiques au cours de leur cursus de formation. Leur approche du résident dément était, de fait, la plus pertinente : prise en compte de la personne dans sa globalité, connaissance des symptômes, conscience de l'évolution de la maladie et de ses conséquences sur la perte d'autonomie, lien avec les familles.
- Certains salariés faisaient l'amalgame entre maladie neuro-dégénérative et maladie psychiatrique. Pour ceux-là, la personne âgée démente pouvait être assimilée à une personne « folle », qui devait être placée en hôpital psychiatrique plutôt que rester en EHPAD.
- D'autres pouvaient se trouver déstabilisés face au comportement déroutant que peut engendrer la maladie : difficultés à conserver son calme face à l'agressivité, signes d'impatience face à une personne qui répète la même question toutes les trois minutes, évitement du contact plutôt que de s'engager dans une discussion avec une personne dont le discours paraît totalement incohérent, discours dont on ne sait comment sortir.

Toutefois, l'attitude de la majorité du personnel n'était pas mauvaise en soi. Par leur expérience du soin et de l'accompagnement, par leurs compétences, par leur conscience professionnelle, et par leur humanité, les agents parvenaient à créer un environnement apaisant, emprunt de dignité pour ces résidents dont l'esprit s'égarait. Mais point d'intervention spécifique formalisée, comme des ateliers de stimulation cognitive par exemple.

En établissant ce constat, je me suis aperçu que de nombreuses questions ayant trait au sens à donner à la prise en charge de ces personnes démentes se posaient au sein des équipes :

- Des questions liées à la connaissance de la maladie, à son évolution, à l'identification des symptômes, à la compréhension des comportements.
- Des questions liées au rôle du soignant, à la posture à adopter en fonction des situations rencontrées, à l'unité d'action et à la cohérence au sein des services.
- Des questions liées au projet de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En résumé, une demande quasi unanime se faisait jour quant à un besoin de formation professionnelle sur le thème de la prise en charge de ces personnes âgées dans l'EHPAD. Totalement en accord avec cette demande, explicitement formulée par les délégués du personnel, j'en ai fait le point central du plan de formation de l'année 2006.

2.4.2 La formation : préalable indispensable à la mise en œuvre d'un accompagnement adapté.

La formation fut la première étape dans un processus de professionnalisation de l'accompagnement des malades d'Alzheimer. Le personnel en avait exprimé clairement le besoin, et il s'agissait d'une condition indispensable à tout travail sur un futur projet spécifique éventuel. Robert Moulias²⁰ exprime parfaitement cette nécessité : *"Pour avoir un sens, le soin exige une compétence. Celui qui ne sait pas ce qu'il faut faire, qui ne dispose d'aucun référent pour le guider, ne peut donner de sens à son action. S'il est conscient de son ignorance, c'est un moindre mal, mais il refusera de prendre en soin ce malade mystérieux et culpabilisant. Si son ignorance est telle qu'il n'a pas conscience de ses lacunes, le danger est évident"*.

Nous devons tous parler de la même chose, avoir les mêmes références et posséder les mêmes connaissances de base afin de trouver une cohérence dans notre rôle de soignants auprès des personnes âgées Alzheimer. Le terme de soignant est ici employé dans un sens très large, et désigne tous les professionnels de l'établissement. Pour satisfaire à ces critères, j'ai souhaité que l'ensemble du personnel, directeur inclus, participe à cette formation. En effet, chacun dans ses interventions est susceptible d'être au contact d'un résident malade d'Alzheimer : l'infirmière et l'aide-soignante de toute évidence; mais aussi l'agent de service qui tout en effectuant le ménage de la chambre,

²⁰ Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe.

assure un temps de présence auprès de son occupant; la lingère qui rencontre la même situation lorsqu'elle distribue le linge propre dans chaque chambre; c'est encore le cas de la cuisinière qui échange quelques mots avec les résidents au moment du repas; la secrétaire est également concernée dans sa fonction d'accueil des résidents, mais aussi de leurs familles; l'animatrice qui, dans certaines des activités qu'elle organise, prend directement en charge des résidents déments.

Avant de consulter différents organismes de formation, j'ai rédigé un cahier des charges autour de trois objectifs :

- Donner au personnel les moyens de comprendre le fonctionnement psychique de la personne âgée malade d'Alzheimer.
- Apprendre à établir une relation avec ces résidents.
- Aménager les situations de soins par rapport aux difficultés liées à la maladie d'Alzheimer.

La formation s'est déroulée sur deux journées, en groupes interdisciplinaires, à partir du programme suivant :

- La connaissance de la maladie d'Alzheimer : les incertitudes diagnostiques et étiologiques, les différents stades d'évolution de la maladie, les troubles mnésiques et la désorientation, les troubles du comportement associés.
- L'attitude du soignant : communiquer avec une personne malade, être contenant de l'angoisse, la relation corporelle, éviter les dérives dans la relation, respecter la dignité de chacun.
- La qualité de vie du malade d'Alzheimer en institution : donner du sens à l'action, organiser des activités adaptées, l'animation à travers les gestes de la vie quotidienne, l'élaboration d'un projet de vie individuel, le travail en équipe.
- La place de la famille : prendre en compte la souffrance des proches, aider au maintien des liens familiaux.

L'évaluation à posteriori de la formation a fait émerger une satisfaction globale chez les salariés, soulignant la richesse des échanges entre services. Sans doute, la méthode pédagogique basée sur l'alternance d'apports de connaissances et d'exemples concrets a également contribué à intéresser les participants. Deux ans après, il n'est pas rare, lorsque nous devons gérer une situation en lien avec la maladie d'Alzheimer, que des agents fassent référence à ce qu'ils ont appris ou entendu lors de ces deux journées de formation.

2.4.3 Le projet architectural : une cohabitation imposée.

L'EHPAD de St Côme d'Olt a terminé en avril 2008 la réalisation d'un projet architectural de 3,5 millions d'euros. Les études de ce projet ont démarré en 1998 et les plans ont été figés en 2001. Il s'est agi dans un premier temps de construire un nouveau bâtiment regroupant 32 chambres et tout le service restauration. Cette phase de travaux s'est achevée fin 2003. Dans un deuxième temps, le projet prévoyait la rénovation des parties anciennes, ce qui a été fait entre 2006 et 2008.

Aujourd'hui, les résidents, les familles, le personnel, les intervenants extérieurs, les visiteurs divers bénéficient d'un ensemble moderne et fonctionnel, dégagant une ambiance chaleureuse. De l'avis de tous, le résultat est remarquable.

Quant à la prise en compte des personnes affectées de symptômes de désorientation dans l'approche architecturale, les porteurs du projet ont décidé de ne pas l'intégrer dans le cahier des charges de l'opération. À l'heure où les spécialistes de la prise en charge institutionnelle de la maladie d'Alzheimer prônent la création d'unités spécialisées sécurisées, le choix arrêté il y a quelques années à St Côme d'Olt appelle quelques commentaires :

- Une difficulté à laquelle sont confrontés les directeurs d'EHPAD est de concilier l'exigence de sécurité que l'on doit aux résidents et la liberté d'aller et venir qui est un droit pour tous, que l'on soit malade ou pas. Cette question est particulièrement aiguë s'agissant de malades d'Alzheimer souffrant d'une désorientation spatio-temporelle. L'EHPAD de St Côme d'Olt n'échappe pas à cette difficulté. Les résidents quels qu'ils soient peuvent circuler dans tout le bâtiment sans aucune restriction, en dehors des zones et locaux réservés au service. Avant les derniers travaux de rénovation, il arrivait que des résidents désorientés trompent la vigilance du personnel présent, sortent à l'extérieur de l'établissement et s'égarèrent ensuite dans le village et même au-delà, provoquant toujours une forte inquiétude jusqu'à ce qu'ils soient retrouvés, jusqu'ici sans conséquences graves. Dans le cadre de l'ultime phase de travaux, j'ai souhaité que ce problème soit pris en compte et que quelques modifications soient apportées aux plans initiaux, ce qui était techniquement possible. Une commande électrique de la porte d'entrée a été installée. Il faut l'actionner pour sortir de l'établissement, et une personne désorientée a beaucoup de difficulté à y parvenir. L'implantation de l'accueil et du secrétariat a été revue. Désormais l'accueil est ouvert, près de l'entrée principale. Ainsi, l'agent préposé à cette fonction est en contact direct et immédiat avec les personnes qui entrent et qui sortent. De cette manière, une surveillance est assurée pendant les heures ouvrables, les portes étant ensuite verrouillées à 20h00. Les résidents gardent la possibilité d'entrer ou de sortir au-delà de cet

horaire; c'est alors la veilleuse de nuit qui intervient pour ouvrir et fermer. Par ces deux mesures, la sécurité a été renforcée. Et bien que le risque de sortie intempestive ne soit pas pour autant supprimé à 100 %, nous n'avons pas eu à en déplorer depuis. Il s'agit surtout d'un point d'équilibre que j'ai recherché entre la liberté d'aller et venir des résidents, leur sécurité, et la configuration des lieux.

- Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sont susceptibles, à un certain moment de l'évolution de leur pathologie, de beaucoup déambuler. Elles marchent sans interruption, parfois même durant la nuit, nous semble-t-il sans but précis. Il est par conséquent essentiel de mettre à leur disposition des espaces de déambulation. À St Côme d'Olt, nous l'avons vu, l'ensemble du bâtiment est accessible à tous. Les malades d'Alzheimer ne sont pas contraints et peuvent s'adonner à leur guise à la marche. Néanmoins, cette absence de limites pose de vrais problèmes. Le bâtiment est vaste. Il s'étend sur quatre niveaux et est constitué de plusieurs ailes reliées entre elles au fur et à mesure des différentes extensions. Il n'est pas aisé de s'y repérer et il est fréquent que les personnes désorientées, les autres aussi parfois, s'égarent, se trompent d'étage ou se trouvant dans une partie opposée à celle où est située leur chambre. Cette situation, si elle ne met pas en jeu l'intégrité physique des personnes, peut susciter chez elles, un sentiment d'angoisse et d'insécurité, et rend plus complexe le travail des soignants.
- Un jardin privatif d'environ 1000 m² est à disposition des résidents et des familles. Librement accessible à tout moment de la journée, il est entièrement clos et reste visible de toutes les parties du bâtiment. Il offre ainsi un niveau de sécurité maximum, en plus d'un agrément certain.
- Ne pas regrouper les malades Alzheimer dans une unité spécifique au sein de la résidence, impose de fait, une cohabitation entre tous les résidents, quels que soient leur niveau de dépendance, leurs pathologies, leur degré de désorientation et leur tendance aux troubles du comportement. Ces conditions de vie offrent tout de même un intérêt. Les personnes démentes ne sont pas isolées. Elles sont intégrées à la vie sociale de l'établissement. Les liens avec le groupe ne sont pas rompus, tout au moins tant que la maladie n'est pas trop avancée. Les opportunités de communiquer avec autrui sont nombreuses dans la journée, et l'on observe que des solidarités naturelles se créent entre les personnes démentes et les résidents autonomes. Ces derniers pouvant trouver dans ces échanges une valorisation personnelle, la réalisation d'un rôle social. On peut supposer que le fait de ne pas isoler les malades d'Alzheimer, participe au travail de maintien des fonctions cognitives, pour une part qui reste

toutefois difficile à apprécier. Mais cette cohabitation produit aussi des effets plus contrastés. C'est le cas, lorsque certains résidents valides comprennent mal la maladie d'Alzheimer et n'acceptent pas les comportements incohérents ou déstabilisants, ou supportent mal d'être confrontés à la dépendance des autres. Certains sont en colère lorsque par exemple, un résident désorienté cherchant sa chambre, entre dans la leur, parfois avec agressivité. Si cette manœuvre se renouvelle plusieurs fois par jour, voire par nuit, la situation peut rapidement devenir ingérable.

- Cet état de mixité des publics crée une difficulté dans la démarche de professionnalisation des soignants vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. En effet, les personnes âgées concernées sont soumises au même rythme de vie que l'ensemble des résidents, aux mêmes contraintes d'horaires, au même environnement architectural. Il est par conséquent difficile, pour le personnel d'adopter un comportement spécifique à tout moment. Il n'est par exemple pas possible actuellement, d'organiser la déambulation des personnes la nuit, ou bien d'aménager des horaires de repas décalés. Or, des mesures de ce type sont fréquemment recommandées par les spécialistes de la question et expliquées lors des formations aux professionnels. Ne pas pouvoir mettre en application ce que l'on a appris dans le cadre des bonnes pratiques professionnelles, peut être interprété comme une incohérence, voire vécu comme un facteur de frustration. C'est de toute évidence un frein à la démarche de professionnalisation des équipes que nous j'ai engagée.

L'accompagnement des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'une sensibilisation auprès du personnel de la Résidence Les Galets d'Olt. On peut objectivement penser que le cap de la prise de conscience est passé, et que les efforts de chacun pour s'adapter aux exigences de ce public sont réels. Mais nous atteignons des limites dans cette prestation en raison de la configuration de l'établissement. Et même si nous tentons d'optimiser la situation, en terme de maintien du lien social notamment, nous ne sommes pas en mesure, en l'état, de créer un environnement parfaitement adapté aux malades d'Alzheimer.

2.4.4 Une adaptation nécessaire de l'offre de service.

Le positionnement de l'EHPAD de St Côme d'Olt dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi présenté, il s'agit maintenant d'aborder la mise en adéquation de ce dispositif avec les besoins.

Les demandes d'aide à l'accompagnement d'une personne âgée souffrant de cette maladie sont nombreuses. Je reçois, en moyenne, une à deux familles par semaine, qui effectuent, souvent pour la première fois, une démarche visant à solliciter de l'aide, sous la forme d'un hébergement dans l'EHPAD. On trouve de nombreux points communs à ces demandes. Par exemple, elles se font généralement à l'initiative des enfants, parfois du conjoint, mais jamais du malade lui-même, qui n'est d'ailleurs pas présent lors du premier entretien. Un autre exemple est l'absence de recherche d'un projet de vie nouveau pour le futur résident. Ce qui prime alors est de mettre un terme à une situation donnée.

Toutefois, deux cas de figure se distinguent nettement :

- Le premier concerne des personnes âgées encore à un stade modéré de la maladie d'Alzheimer. Elles vivent à domicile, seules ou avec leur conjoint, et ne se trouvent apparemment pas dans une situation d'urgence. La motivation première du requérant est la recherche de sécurité. Les symptômes l'ont alerté : pertes de mémoire plus fréquentes, modification du comportement, début de désorientation spatio-temporelle, difficultés à se nourrir régulièrement et correctement, à retrouver le chemin de la maison ... Il espère qu'une entrée en EHPAD pourra compenser ces défaillances. Mais la difficulté ici, est de recueillir le consentement de la personne âgée elle-même. Consciente que quelque chose ne va pas en elle, elle vit encore dans notre monde et se trouve souvent en bonne forme physique. Elle entend rester maître de ses décisions et s'oppose farouchement à l'éventualité d'une entrée en institution. Ses propos peuvent alors s'avérer très durs envers ses enfants, leurs reprochant de l'abandonner. Ces derniers vivent douloureusement un fort sentiment de culpabilité, et des dissensions peuvent apparaître entre les différents membres de la famille. Ces phases sont particulièrement délicates à gérer. Je m'efforce de beaucoup écouter les uns et les autres sans juger, et d'expliquer ce que l'EHPAD peut apporter et ce qu'il n'est pas en mesure de résoudre. Parfois, l'opposition de la personne malade est telle, que l'entrée ne se fera pas. D'autres fois, un compromis sera trouvé, sous la forme d'un séjour à l'essai. Enfin, il est des cas où la personne âgée se résout à donner son accord, particulièrement lorsque les troubles qui l'affectent créent en elle une anxiété et un besoin intense de sécurité.
- L'autre situation rencontrée concerne les personnes âgées à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. La demande émane aussi des enfants ou du conjoint, mais plus particulièrement de celui ou celle qui est l'aidant principal. La charge qu'il a assumé jusque là l'a épuisé, ce que les autres membres de la famille n'ont pas toujours perçu. Sa santé commence même à se dégrader.

Pris dans un rythme infernal, isolé, il n'a plus le recul suffisant pour analyser la situation, juger ce qui était mieux pour la personne âgée et pour lui-même. Et c'est souvent un évènement exceptionnel qui fait déclic et le fait réagir. Cela peut être une hospitalisation du malade, une frayeur provoquée par une chute ou une escapade du parent malade. L'aidant prend tout à coup conscience qu'un retour ou un maintien à domicile n'est plus possible, tout au moins temporairement. Il n'est plus en mesure d'assumer sa charge, tant physiquement que psychologiquement. Dans ce cas aussi, le sentiment de culpabilité est très fort. Car il a dépensé une énergie considérable à assister depuis le début de la maladie cette personne âgée qui lui est si proche. Il accepte mal d'interrompre cette aide, même s'il en reconnaît la nécessité. Dans cette situation de stade avancé de la maladie d'Alzheimer, il est difficile de recueillir l'avis de la personne âgée. La rencontre qui suit, vise à l'écouter, favoriser son expression, lui parler, expliquer, la rassurer, lui faire prendre contact avec les lieux et avec les soignants.

L'inscription en EHPAD d'une personne âgée ayant la maladie d'Alzheimer s'avère très délicate. Cette dernière peut souffrir des conséquences d'une entrée mal préparée. De plus, c'est souvent traumatisant pour l'entourage proche, lorsque s'ajoute le sentiment de culpabilité à la souffrance. Enfin, c'est une situation difficile pour le directeur, qui doit prendre des décisions au mieux de l'intérêt de la personne âgée, au vu d'un contexte qui est déterminé par l'évolution prévisible de la maladie, les capacités internes de prise en charge et les possibilités d'accompagnement de la famille.

Or, la succession et le cumul de ces demandes d'inscription, m'amènent à faire le constat que l'EHPAD de St Côme d'Olt ne répond que partiellement aux besoins. En effet, les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer d'un parent âgé n'ont pas d'autre choix à ce jour, que le tout domicile ou le tout établissement. Cela signifie que si elles font le choix, volontaire ou contraint, du maintien à domicile, elles vont rapidement être confrontées aux limites de l'aide à domicile, et devoir supporter la lourde charge physique et psychologique de l'aide au malade, et ce, en continu, sans réelles possibilités de se reposer.

À contrario, si elles font le choix, là aussi volontaire ou contraint, d'une institutionnalisation de leur parent, ce sera alors dans le cadre d'un hébergement complet à durée indéterminée, seule formule proposée par l'EHPAD Pas d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour qui permettrait de rendre réaliste le maintien à domicile en ménageant des temps de répit pour les aidants.

La question est donc à ce stade, d'étudier l'opportunité pour l'établissement de créer une offre de service alternative, différente et complémentaire de l'existant, assurant une diversité des modes de prise en charge des personnes âgées malades d'Alzheimer afin de répondre plus finement aux besoins réels de la population concernée.

3 LA CRÉATION D'UN ACCUEIL DE JOUR : UN DISPOSITIF QUI VIENT EN DIVERSIFICATION DE L'OFFRE DE SERVICE EXISTANTE.

Afin d'offrir aux familles et aux personnes âgées malades d'Alzheimer une alternative au choix radical énoncé précédemment, je propose que l'EHPAD de St Côme d'Olt s'engage dans la création d'un service d'accueil de jour agréé de cinq places. Ce type de dispositif, s'il n'apporte pas une réponse universelle, comme aucun autre d'ailleurs, n'existe pas à ce jour sur le territoire du Nord Aveyron. Il s'agit donc de répondre à un besoin d'accompagnement qui n'est couvert, ni par l'EHPAD de St Côme d'Olt, ni par les autres établissements de la zone. De plus, ce projet s'inscrit dans le cadre d'un réseau de santé initié par la MSA, actuellement en cours de création.

Je vais m'attacher, dans cette troisième partie, à en démontrer la pertinence et la faisabilité.

3.1 L'accueil de jour dans le cadre des politiques publiques.

Le projet d'accueil de jour à St Côme d'Olt a été identifié à partir de besoins locaux. Encore doit-il ne pas être en décalage des politiques publiques, et satisfaire au cadre réglementaire en vigueur.

3.1.1 Le plan Alzheimer 2008-2012.

La maladie d'Alzheimer est devenue une préoccupation majeure de santé publique dans notre pays, mais aussi à l'échelle mondiale. Par une décision du 27 juillet 2007, le Premier ministre a attribué le label « Grande cause nationale » à la campagne organisée par les associations regroupées au sein du « Collectif Alzheimer Grande cause nationale » sur le thème de cette maladie.

Parallèlement, le Président de la République annonçait le 31 juillet 2007 un plan Alzheimer 2008-2012. Ce plan succède aux deux précédents (2001-2005 et 2004-2007),

témoignant ainsi de la volonté des pouvoirs publics d'assurer une continuité dans la lutte contre ce fléau. Les grandes orientations de ce plan sont les suivantes :

- le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie
- le développement de la recherche médicale
- la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille, dans toutes ses dimensions
- l'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce.

Le maintien des personnes malades à domicile y est annoncé comme un objectif prioritaire. À cet effet, et entre autres mesures, la volonté de créer des structures d'accueil de jour, déjà présente dans le plan 2004-2007, est confirmée. Le plan précise même un objectif chiffré de 11 000 places en cinq ans, dont 2 125 en 2008.

On peut citer comme autres mesures marquantes de ce plan, la création de 38 centres de consultation mémoire supplémentaires, la création de nouvelles unités spécifiques Alzheimer lorsque l'entrée en institution est inévitable, ou encore le développement de la professionnalisation.

3.1.2 Le schéma départemental.

Le nouveau schéma départemental 2008-2012, commun aux personnes âgées et aux personnes handicapées, est en cours de validation. Mais d'ores et déjà, les annonces faites laissent entrevoir quelles en sont les principales orientations dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Sans surprise, on y retrouve une déclinaison locale des politiques publiques nationales. Ainsi, le respect du choix de vie des personnes est priorisé, principalement le maintien au domicile. Et à côté du développement de l'aide à domicile, figure celui des solutions alternatives d'accueil des personnes âgées Alzheimer en établissement, telles que l'hébergement temporaire et l'accueil de jour. À cet effet, et en conformité avec le PRIAC Midi-Pyrénées 2008-2012, le département de l'Aveyron a programmé la création de 102 places en accueil de jour Alzheimer en cinq ans à compter de 2008.

3.1.3 Les textes réglementaires.

Un service d'accueil de jour Alzheimer est considéré, au regard de la loi 2002-2, comme un service médico-social à part entière. À ce titre, il répond aux mêmes exigences d'autorisation que tout autre, et doit faire l'objet d'un passage en CROSMS conformément

aux procédures en vigueur. Néanmoins, s'agissant ici d'un projet dont la capacité n'excède pas de plus de 30 % le nombre de places initialement autorisées pour l'établissement, ou en tout état de cause quinze places supplémentaires, une procédure simplifiée sera suffisante et il ne sera pas nécessaire de présenter un dossier en CROSMS. L'agrément sera alors délivré par les autorités de tarification du département, DDASS et Conseil Général, par le biais d'un arrêté commun.

L'accueil de jour des personnes âgées Alzheimer a fait l'objet de textes dédiés, qui codifient de façon plus large l'accueil temporaire :

- La circulaire DHOS 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ce texte donne les instructions nécessaires à la mise en œuvre des trois objectifs qui relèvent du niveau déconcentré : pour structurer l'accès à un diagnostic de qualité, soutenir et aider les personnes malades et leurs familles, améliorer la qualité des structures d'hébergement. Il fournit un cahier des charges applicable aux consultations mémoire, aux centres mémoire de ressources et de recherche et aux accueils de jour. Les objectifs principaux de cette dernière forme de prise en charge sont précisés : *"préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels et permettre une poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles, tant pour elles que pour les aidants"*. L'organisation et le fonctionnement y sont détaillés, de même que la nécessité d'une évaluation du dispositif.
- 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 mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles. Ce texte donne une définition de l'accueil temporaire : *"l'accueil temporaire mentionné à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour"*. Les objectifs sont repris et développés dans ce texte : *"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 urgente", "organiser, pour l'entourage, des périodes de répit".

- La circulaire DHOS n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Cette circulaire très complète, développe la mise en œuvre des dix objectifs du plan. Elle présente notamment un nouveau cahier des charges des centres mémoire, de ressource et de recherche, mais également un nouveau cahier des charges pour les accueils de jour. Concernant ces derniers, une nouvelle définition est donnée : *" Il s'agit d'accueillir des personnes vivant à domicile et présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentées pour une ou plusieurs journées par semaine, voire demi-journées, dans des structures autonomes ou rattachées à une autre structure telle qu'un service polyvalent d'aide et de soins à domicile, un EHPAD."* Les objectifs sont précisés autour de la resocialisation, l'adaptation à la vie quotidienne et le répit et l'écoute des aidants.
- Le 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 EHPAD et complétant le code de l'action sociale et des familles. Ce texte est très important, car il vient atténuer une difficulté à laquelle étaient confrontés les usagers, à savoir les frais liés au transport entre le domicile et le lieu d'accueil de jour. C'était, dans certains cas, un frein important à la fréquentation de ce type de ce service, au risque d'en remettre parfois en cause l'utilité. Le décret énonce : *"Dans les établissements mentionnés au I de l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles, les frais de transport entre le domicile et l'établissement des personnes bénéficiant d'un accueil de jour sont pris en charge par l'assurance maladie sous forme d'un forfait journalier applicable au nombre de places autorisées". "Pour bénéficier de la prise en charge, le gestionnaire de l'établissement doit justifier de modalités d'organisation des transports adaptées aux besoins des personnes accueillies et aux conditions prévues au I".*

3.2 L'accueil de jour : un projet opportun.

Positionner un projet de création de service dans un cadre réglementaire donné, est une condition nécessaire à son aboutissement, mais pas une condition suffisante à sa réussite. Il en est ainsi de l'ouverture d'un accueil de jour à l'EHPAD de St Côme d'Olt, qui doit répondre à un besoin réel et être partagé par ceux qui en seront les acteurs principaux, pour justifier pleinement de son utilité.

3.2.1 Des besoins identifiés.

Avant de mettre sur les rails un tel projet, il importe d'en évaluer la pertinence. Deux axes m'ont guidé dans cette mesure :

- D'une part, j'ai saisi l'opportunité des nombreuses rencontres que j'ai régulièrement avec les familles de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour leur soumettre l'idée de la création d'un accueil de jour dans l'établissement. Cela m'a permis de tester l'intérêt qu'elles-mêmes porteraient à l'existence de ce service. Indépendamment des incontournables questions pratiques liées au fonctionnement, telles le transport, les horaires, les repas ... dans leur grande majorité, les familles concernées se sont positionnées favorablement sur le principe du projet.
- D'autre part, je me suis appuyé sur les conclusions du rapport préparatoire à la création d'un réseau sanitaire et social Alzheimer sur le territoire du Nord Aveyron, initié par la MSA²¹. Des éléments peuvent en être extraits, qui viennent corroborer la nécessité d'ouvrir un accueil de jour pour personnes âgées malades d'Alzheimer : *"La prise en charge du patient et l'aide de son entourage sont des éléments essentiels pour : optimiser la vie à domicile, retarder l'institutionnalisation et préparer la famille et le patient à cette institutionnalisation. L'entrée en établissement, souvent inéluctable à un stade avancé de la maladie, reste souvent un facteur d'aggravation des troubles, augmenté lorsque la structure de soins est peu adaptée pour recevoir des personnes souffrant de troubles du comportement"*. *"L'épuisement des aidants familiaux est le résultat de l'isolement. En effet, ces personnes supportent la charge physique, morale et psychologique de vivre en continu avec la personne malade. Une politique de maintien à domicile de bon niveau mais sans réflexion sur des « temps passerelle » en terme de répit pour les proches mais aussi de stimulation pour les malades pour prévenir les évolutions de la maladie, amène les familles dans l'impasse de l'épuisement et à terme, un placement en institution mal préparé"*. *"Les services de répit, tels que l'accueil de jour ou l'accueil temporaire, sont une mesure de soutien clé. La période de répit contribue à améliorer la relation entre l'aidant et le malade en permettant de se ressourcer mentalement et physiquement"*. Pour atteindre ces objectifs du réseau, les responsables de la MSA ont intégré le principe de création de places d'accueil de jour et d'accueil temporaire par un ou plusieurs établissements situés sur la zone concernée. Lors des réunions de

²¹ Les composantes de ce réseau sont développées au paragraphe 3.3.1.

concertation qui ont eu lieu en amont, des incitations ont été prononcées dans ce sens.

Au vu de ces deux pistes de réflexion, il m'apparaît que le projet d'accueil de jour pour personnes âgées malades d'Alzheimer se justifie pleinement, en adéquation avec les besoins exprimés par les usagers eux-mêmes et en accord avec la volonté des institutionnels locaux.

3.2.2 Une concertation préalable.

Ce projet ne pourra jamais voir le jour, ou alors dans de très mauvaises conditions, si je suis seul à le porter. Car après m'être assuré de sa pertinence, l'étape suivante consiste pour moi, à emporter l'adhésion de ceux qui en seront les premiers décideurs et les acteurs directs :

- Le conseil d'administration : c'est l'instance décisionnelle. Ses membres délibèrent sur les créations de service, le budget, les investissements ... Je devais donc obtenir son aval pour lancer le projet. Une administratrice a été désignée pour suivre plus particulièrement ce dossier. Elle a notamment participé à mes côtés, à quelques réunions du groupe de pilotage du réseau Alzheimer Nord Aveyron, auxquelles étaient conviés les représentants de conseil d'administration des EHPAD. Le conseil d'administration de la Résidence Les Galets d'Olt a bien perçu les enjeux de l'ouverture d'un accueil de jour Alzheimer, tant du point de vue des personnes âgées et de leurs familles que du positionnement de l'établissement sur un secteur non couvert et de sa spécialisation dans un domaine où son intervention manquait de professionnalisme. J'ai donc reçu, sans réserve, le feu vert pour travailler sur la faisabilité de ce projet.
- Le personnel : cette phase est une des plus sensibles. J'ai conscience que la création d'un nouveau service va engendrer des changements d'habitudes, et certains connaîtront quelques difficultés à s'adapter. Je projette dans un premier temps, de présenter et expliquer le projet dans toutes ses dimensions, au cours d'une réunion générale du personnel. Après cette rencontre, je proposerai la création d'un groupe de pilotage constitué, à mes côtés, du médecin coordonnateur, de la psychologue, d'une infirmière, de l'animatrice, d'une aide-soignante ou AMP et d'une agent de service. Ce groupe aura pour mission de préparer un projet de soins et d'animation, préalable indispensable à l'accueil des nouveaux usagers. Ce travail trouvera sa place dans le projet d'établissement qui sera actualisé à cette occasion. De plus, je saisirai

l'opportunité des entretiens individuels prévus fin 2008 pour déceler les salariés les plus motivés par le projet, mais aussi offrant les compétences les plus adaptées et désireux de se former sur le thème de la maladie d'Alzheimer et de sa prise en charge. Ce tour d'horizon m'aidera à ébaucher l'ossature de la future équipe qui sera plus particulièrement affectée à l'accueil de jour.

- Le conseil de la vie sociale. Cette instance, issue de la loi 2002-2, est représentative des usagers. Ils y sont directement présents, au côté des représentants des familles, du personnel et du conseil d'administration. Réunie trois fois par an, elle n'a pas de pouvoir de décision, mais possède un rôle consultatif. Les grands projets de l'établissement doivent lui être soumis. Tel est le cas de la création d'un service d'accueil de jour. Ce dossier sera donc soumis au C.V.S. avant la fin de l'année 2008. À cette occasion, j'exposerai également les enjeux pour l'établissement et pour les familles en recherche de solution, mais j'insisterai sur les bénéfices que pourront en tirer également les résidents de l'EHPAD.

3.2.3 Les objectifs de l'accueil de jour Alzheimer.

En compulsant les différents textes qui se rapportent à l'accueil de jour pour les personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer, on constate que les objectifs qui peuvent être assignés à ce mode d'accompagnement sont nombreux :

- favoriser le maintien à domicile des personnes malades
- préparer l'entrée définitive en EHPAD
- assurer un suivi thérapeutique
- préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels
- retarder la perte des acquis
- rompre l'isolement et restaurer le lien social
- soutenir et accompagner l'aidant familial, lui permettre de prendre du repos en lui offrant des périodes de répit
- accueillir les familles, leur proposer un lieu d'information, de rencontre et d'échanges.

La palette est donc très large. D'autant qu'on peut décliner chacun de ces objectifs de diverses façons, en fonction des moyens choisis. De plus, certains peuvent s'avérer contradictoires si l'on ne pose pas convenablement le sens que l'on veut donner au projet. Par exemple, les deux premiers objectifs cités doivent faire l'objet d'une réflexion poussée : l'accueil de jour doit-il permettre le maintien de la personne âgée à domicile, ou l'objectif

premier est-il de préparer progressivement une institutionnalisation ? Il est évident que les actions à mettre en place ne seront pas les mêmes dans un cas ou dans l'autre.

De mon point de vue, il ne serait pas raisonnable de vouloir tout faire, au risque de perdre en cohérence du dispositif. Il convient de faire des choix précis au départ de l'expérience, afin que les futurs usagers aient une appréciation exacte de la prestation qui leur est offerte, et que la mission du personnel qui oeuvrera dans ce service soit la plus claire possible.

J'exposerai d'abord la finalité première du projet. L'accueil de jour Alzheimer au sein de l'EHPAD de St Côme d'Olt est un service qui s'intègre pleinement au dispositif de maintien à domicile des personnes âgées atteintes par cette maladie, et non un mode d'institutionnalisation. En effet, le souhait de la majorité de ces personnes, et de leurs familles, est de rester au domicile et d'y terminer leur vie dans les meilleures conditions possibles. L'accueil de jour doit y contribuer, au même titre que tout autre intervention à domicile, comme celle d'un SSIAD, d'une auxiliaire de vie ou d'une aide ménagère par exemple. Pour abonder dans ce sens, je rappellerai que l'EHPAD de St Côme d'Olt compte 36 % de résidents présentant des symptômes de maladie d'Alzheimer. La capacité de prise en charge de ce public est proche de la saturation. Au-delà, la qualité de la prestation servie risque d'être entamée. En plus du respect du choix de vie des intéressés, il y a donc une nécessité mathématique à favoriser le maintien à domicile.

Un autre intérêt de l'accueil de jour est d'aider à faire tomber les barrières entre établissement et domicile. Ces deux modes de prise en charge manquent souvent de liaison et on a parfois tendance à les opposer. Car pour que l'accueil de jour apporte toute son efficacité, il doit faire partie d'un plan global d'accompagnement de la personne âgée démente.

Le public auquel s'adresse ce nouveau service est constitué de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ou modéré/sévère. Afin de déterminer précisément ce stade, un diagnostic aura été préalablement établi, soit par un neurologue, soit par un centre de consultation mémoire. C'est à partir de cet élément que nous pourrons élaborer un projet de vie individualisé pour chaque usager.

Le maintien à domicile est donc posé comme le point de repère permanent du projet. Les autres objectifs retenus seront en cohérence de celui-ci :

- Préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie. L'accueil de jour ne doit pas être une simple garderie, où les personnes seraient installées dans une pièce dédiée sans autre intervention qu'une simple surveillance. À l'inverse, l'animation ne doit pas avoir uniquement une vocation occupationnelle, bien que les aspects ludiques restent importants. En réalité, les activités proposées

doivent être coordonnées avec le projet de vie des personnes. Elles viennent en réponse d'un déficit ou en prévention d'un futur déficit. Il s'agit essentiellement de la stimulation des fonctions cognitives. Les activités proposées dans le cadre de l'accueil de jour à St Côme d'Olt seront arrêtées définitivement après le travail du groupe de pilotage. Néanmoins, je propose une liste de base qui correspond à un savoir faire dans l'établissement : exercices de mémoire, ateliers de lecture, de travaux manuels et de cuisine, gymnastique douce, jeux de société, activités ménagères ou de jardinage.

- Maintenir ou restaurer du lien social. On sait que la maladie d'Alzheimer, lorsqu'elle survient dans un foyer, présente un risque fort d'isolement pour la personne âgée malade et pour l'aidant principal, souvent le conjoint, parfois un enfant. Entièrement pris par sa tâche, ce dernier n'a plus de temps à consacrer aux amis, à la famille. Compte tenu du comportement imprévisible du malade, il préfère ne plus recevoir de visite à la maison, ni sortir en société, pour ne pas avoir à gérer une situation délicate. Il est aussi possible qu'interviennent des sentiments de honte, de culpabilité ou simplement du déni. Cet isolement est préjudiciable au malade, pour qui l'absence de toute vie sociale entraîne un manque de stimulation et accélère la perte des capacités cognitives. Mais il est préjudiciable aussi à l'aidant, qui n'ayant plus d'occasion de se ressourcer, risque l'épuisement, voire la dépression. La resocialisation est un des objectifs que je retiens pour l'accueil de jour à St Côme d'Olt. En le fréquentant, les personnes âgées malades d'Alzheimer auront l'opportunité de rencontrer, certes d'autres malades, mais aussi des résidents valides, les soignants, des bénévoles, et les divers intervenants extérieurs. Ces situations de rencontres, formelles ou informelles, ayant la faculté de stimuler les fonctions cognitives. Pendant ce temps, les aidants pourront renouer avec leur réseau relationnel d'avant.
- Soutenir et accompagner l'aidant familial. Face au risque d'épuisement de l'aidant évoqué précédemment, l'accueil de jour est un mode d'accompagnement qui vise à créer des périodes de répit. Cet objectif me paraît incontournable. Si l'aidant a la possibilité de se reposer, de se ressourcer régulièrement, il sera en mesure de continuer à prendre en charge son parent malade plus longtemps à domicile. Je reste malgré tout conscient des difficultés propres à cet objectif. Chaque cas étant particulier, plusieurs facteurs sont à prendre en compte, comme la fréquence d'utilisation de l'accueil de jour, qui dépendra de l'acceptation de la personne âgée malade, des capacités financières disponibles et des éventuels problèmes de transport. Mais il faudra compter également avec le niveau d'épuisement physique et

psychologique de l'aidant et de sa faculté à récupérer plus ou moins rapidement. À cet effet, je propose que la psychologue de l'établissement apporte son aide aux aidants qui le souhaitent.

- Accueillir les familles. Cet objectif vient en droite ligne du précédent. L'établissement doit devenir un lieu ressource pour les familles de personnes âgées malades d'Alzheimer. Elles pourront y recueillir de l'information auprès des différents professionnels rencontrés. Nous mettrons à leur disposition un espace documentaire sur le thème de cette pathologie. Enfin, elles doivent pouvoir se retrouver entre elles pour des moments d'échange. L'EHPAD dispose déjà d'une pièce aménagée en salon d'accueil pour les familles. Elles peuvent notamment y prendre le repas dans un décor chaleureux et convivial. Ce salon sera mis à disposition également des familles des usagers de l'accueil de jour.

Le projet d'accueil de jour Alzheimer au sein de l'EHPAD de St Côme d'Olt est donc un nouveau mode d'accompagnement au service des personnes âgées et de leurs familles. Ce choix alternatif offre des possibilités étendues de maintenir les malades à domicile, souhait exprimé par une large majorité d'entre eux. Maintenir ou regagner de l'autonomie, restaurer ou maintenir les liens sociaux, offrir des périodes de répit aux aidants, accompagner et soutenir les familles, sont les objectifs qui vont déterminer les moyens à mettre en œuvre pour faire fonctionner convenablement ce service.

3.3 La faisabilité du projet.

En lien avec le cadre réglementaire, les besoins et les objectifs, j'aborderai maintenant la faisabilité du projet d'accueil de jour Alzheimer à St Côme d'Olt.

3.3.1 L'intégration du projet dans un réseau sanitaire et social Alzheimer.

La réussite du projet est conditionnée en partie par la connaissance qu'en auront les usagers potentiels. Il est indispensable que les personnes âgées concernées soient convenablement orientées vers l'accueil de jour Alzheimer. Cela signifie que la prestation doit correspondre à leurs attentes, et que leur situation pathologique et de dépendance soit compatible avec les capacités de prise en charge du service.

Afin d'assurer ce rôle d'interface, les pouvoirs publics ont créé les CLIC. Ces structures de proximité sont des guichets d'accueil, d'information et de coordination, destinés aux retraités, aux personnes âgées et à leur entourage, mais aussi aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Or, il n'existe pas de CLIC dans le département de

l'Aveyron. En conséquence, la coordination est défailante et l'information à disposition des familles, très dispersée.

Face à ce constat, j'ai saisi l'opportunité de la création d'un « réseau sanitaire et social pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles en Nord Aveyron ». Concrètement, j'ai participé en tant que représentant des EHPAD de la zone au comité de pilotage qui a œuvré à la création du réseau. Portée par la MSA Tarn-Aveyron, l'initiative, dont la finalité est d'améliorer l'offre coordonnée de services en direction de la population de la zone concernée, poursuit trois objectifs :

- Amorcer une approche globale des personnes malades, du diagnostic de la maladie à la prise en charge des différentes étapes de son évolution. En mettant en place une stratégie précoce combinant interventions médicales et sociales, l'enjeu est de prolonger une autonomie satisfaisante pour la personne âgée, et permettre son maintien à domicile.
- Soutenir activement les aidants. Le réseau entend apporter une aide aux aidants familiaux en favorisant les temps de répit, et aux aidants professionnels en organisant des temps de formation tant pour les soignants à domicile que ceux intervenant en établissement.
- Optimiser les moyens. La mise en place du réseau vise enfin à maîtriser les coûts liés à la maladie d'Alzheimer, grâce à une économie en consommation de soins et au recours moins fréquent à l'hospitalisation, du fait de la coordination. Elle vise également à mutualiser progressivement les compétences.

Afin de remplir sa mission, le réseau doit inciter à une participation la plus large possible des différents acteurs, et couvrir le secteur sanitaire et le secteur social. Autour de l'hôpital local d'Espalion appelé à jouer le rôle de pivot du dispositif, on compte comme membres du réseau les EHPAD, les médecins libéraux, les services sociaux, les services d'aide à domicile (ADMR, ASSAD et CCAS), un SSIAD et les infirmières libérales, les intervenants paramédicaux, l'Association France Alzheimer Aveyron.

Je n'ignore pas les difficultés propres à la genèse d'un tel ensemble, telles que créer des liens entre des professionnels qui jusque là s'ignoraient, ou réguler le rythme d'entrée de chacun dans le réseau. Pour autant, je place beaucoup d'espoir dans le fonctionnement de ce dispositif qui devrait optimiser la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, en mettant en alerte le bon intervenant au bon moment.

La création du service d'accueil de jour Alzheimer à l'EHPAD de St Côme d'Olt s'inscrit pleinement dans les objectifs du réseau, en privilégiant le maintien à domicile, la recherche de l'autonomie pour les personnes malades et l'aide aux aidants familiaux. La fonction d'orientation et de coordination assurée par le réseau sanitaire et social Alzheimer, viendra combler un vide dans notre région, et contribuer à la cohérence du projet d'accueil de jour avec l'environnement, en tentant une approche réellement transversale des problématiques de prise en charge et d'accompagnement des malades et de leurs familles.

3.3.2 Les modalités d'accueil des usagers dans le nouveau service.

Le projet d'accueil de jour Alzheimer à St Côme d'Olt est prévu avec cinq places. Cet effectif peut sembler faible. Je dois toutefois rappeler que les agréments pour ce type de service sont accordés pour un maximum de dix à quinze places. Cette pratique vise à préserver l'accompagnement individualisé qui est impossible à réaliser au sein d'un groupe important de personnes.

De plus, en limitant l'accueil de jour à cinq places, des résidents de l'EHPAD, malades d'Alzheimer, pourront se joindre à ce petit groupe dans la limite de dix personnes au total, en fonction des activités et des animations qui seront proposées. Ces résidents pourront bénéficier, par ce biais, d'activités spécifiques à leur pathologie, qui étaient peu ou pas organisées jusque là dans l'établissement. Pour tous, c'est aussi l'occasion de rencontrer des personnes nouvelles et de favoriser les relations sociales. C'est enfin l'opportunité de mutualiser et rationaliser les moyens humains et matériels engagés.

Les demandes d'admission à l'accueil de jour pourront être formulées par la famille, le médecin traitant, un médecin hospitalier. Comme pour tout autre demande d'inscription dans l'établissement, j'aurai un entretien préalable avec la personne concernée. Mais avant de prendre une décision définitive d'admission dans le service, elle aura fait l'objet d'une évaluation par l'équipe du pôle gériatrique qui vient d'être créé à l'hôpital d'Espalion dans le cadre du réseau. Si cela n'avait été fait avant, un diagnostic Alzheimer sera posé à cette occasion. Des critères de refus seront annoncés clairement : stade sévère de la maladie, dépendance trop forte par rapport à la capacité de prise en charge.

Je prévois que le projet d'accompagnement individuel, élaboré au moment de l'arrivée de la personne âgée dans le service, soit actualisé tous les six mois, au cours d'une réunion de synthèse qui rassemblera les différents intervenants de l'accueil de jour. Ces derniers pourront s'appuyer sur un dossier de transmission et de suivi établissement/domicile, dont je demande au groupe de pilotage d'élaborer une maquette. Ce dossier revêt une

importance capitale, car il représente le lien formel qui fait si souvent défaut entre les professionnels du domicile et ceux de l'établissement. Cette nouvelle façon de collaborer demandera sans doute du temps et quelques ajustements pour se mettre en place, mais c'est une condition nécessaire pour que l'accompagnement des personnes âgées malades d'Alzheimer présente unité et cohérence.

Dans un premier temps, l'accueil de jour sera ouvert cinq jours par semaine, du lundi au vendredi. Cette plage d'ouverture offre déjà des possibilités de répit intéressantes pour les familles. Une extension au samedi et éventuellement au dimanche pourra être envisagée ultérieurement suivant la demande et les moyens humains disponibles pour assurer le fonctionnement du service.

Les personnes âgées seront reçues à la journée ou à la demi-journée, matin ou après-midi. La fréquence sera déterminée avec l'utilisateur et/ou sa famille en fonction des besoins, du projet individuel mis en place avec l'équipe pluridisciplinaire, mais aussi les possibilités financières de chacun et la disponibilité des places. La formule d'accueil choisie sera formalisée dans le contrat de séjour. Les horaires d'ouverture seront définis précisément avec le groupe de pilotage. Quelle que soit la formule choisie, l'utilisateur pourra prendre ses repas de midi à l'EHPAD, ce moment de la journée étant à privilégier, car c'est un instant de convivialité et de relation important, ainsi qu'un motif de stimulation des capacités cognitives.

Il reste enfin un élément essentiel dans les modalités d'accueil séquentiel des personnes âgées, c'est le transport. Certains services d'accueil de jour se sont trouvés en difficulté avec un faible taux de fréquentation à cause des problèmes de transport, notamment en milieu rural où les transports en commun sont parfois inexistant, ce qui est le cas à St Côme d'Olt. Souvent, la personne malade ne peut bénéficier de moyen de transport personnel : le conjoint trop âgé ne conduit pas, les enfants ne sont pas disponibles, et il est délicat de toujours solliciter un voisin ou un ami. Ne reste alors que la solution du taxi, mais elle représente vite un coût prohibitif.

Une solution à cette problématique est apparue avec le décret 2007-827 du 11 mai 2007. Désormais, l'assurance maladie prend en charge les frais de transport, sous réserve que l'établissement gestionnaire en assume l'organisation. L'EHPAD de St Côme d'Olt possède déjà un véhicule neuf places. Il sera mis à disposition du service d'accueil de jour. Une tournée sera effectuée le matin et une autre en fin de journée pour prendre et déposer les usagers à leur domicile. Ces circuits ne devront pas excéder une heure. Les familles les plus éloignées devront alors se rendre par leurs propres moyens sur des points de rencontre prédéterminés.

Ce cadre organisationnel étant posé, jours d'ouverture, horaires, repas, transport, les familles auront à leur disposition un large éventail de possibilités d'utilisation du service, ce qui devrait permettre de couvrir une part importante des besoins locaux.

3.3.3 Les moyens mis en œuvre.

A) Les moyens techniques.

Parmi les moyens nécessaires à la mise en œuvre du projet, il y a les locaux. Car il n'est pas question de faire de l'accueil de jour sans disposer de locaux spécifiques, en plus des espaces communs à tous les résidents. La solution m'est apparue lors de la réalisation de la dernière phase des travaux de rénovation terminés en mai 2008. Un local qui hébergeait provisoirement la salle de soins a été désaffecté, après le déménagement définitif de cette dernière. Cette pièce présente l'avantage d'être proche de la salle commune principale, de la salle à manger, de la nouvelle salle de soins, et offre une sortie sur le jardin clos. Sa surface de 50 m² est parfaitement adaptée à l'accueil d'un groupe de cinq à dix personnes. Des travaux vont y être entrepris dans ce sens : réfection du sol, des revêtements muraux, du faux-plafond, choix d'un éclairage apaisant, sonorisation pour l'écoute de musique. Des couleurs chaudes et du mobilier convivial seront choisis. Enfin, je prévois d'équiper cette salle d'une kitchenette destinée aux activités cuisine et pâtisserie. Les repas pourront occasionnellement être pris là, mais généralement, ils auront lieu dans la salle à manger commune, avec l'ensemble des résidents. Cette pratique ayant pour but de favoriser les moments de rencontre et les relations sociales.

Un des atouts de la Résidence Les Galets d'Olt, outre son implantation au cœur du village, est de disposer d'un jardin d'agrément clos d'environ 1000 m². Cette surface est idéale, car elle reste à taille humaine et il n'y a aucun risque de s'y égarer. Particulièrement ombragé, cet espace est très prisé des résidents et de leurs familles dès que les beaux jours arrivent, et permet d'organiser déjà diverses activités telles que jeux, goûters, promenades.

Son autre particularité est de jouxter la cour de l'école primaire voisine, et je souhaite utiliser cette proximité au profit du projet d'accueil de jour. Des rencontres entre les enfants de l'école et les résidents ont lieu régulièrement à l'occasion d'activités communes, par exemple spectacles, chant, Carnaval. Ces échanges sont très riches car les enfants ont un comportement naturel et spontané avec les personnes âgées, notamment avec les personnes dépendantes et handicapées, alors même que les adultes auront parfois tendance à se tenir sur la réserve. C'est à partir de cette expérience qu'est née l'idée de donner au jardin une vocation intergénérationnelle. Situé entre les deux établissements, il pourra, après réaménagement, être utilisé tant par les personnes âgées

que par les enfants, dans le cadre d'activités organisées ou de façon plus informelle au cours des différentes phases qui rythment la journée des uns et des autres. Après validation du projet par le conseil d'administration de l'EHPAD et les responsables de l'école, le travail de conception a été confié à un paysagiste, en incluant dans le cahier des charges la problématique de l'utilisation du jardin par des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer. À cet effet, le projet final intègre des circulations simplifiées permettant de se repérer facilement, et adopte comme thématique principale la mise en éveil des sens : la vue par la création de massifs fleuris aux couleurs vives, l'odorat, par des massifs de plantes aromatiques, le goût par la plantation d'arbres fruitiers, l'ouïe par la création d'un petit bassin avec circulation d'eau. Un espace sera aménagé avec des jeux pour les enfants, et le cœur du jardin sera symbolisé par un espace rencontre équipé d'une terrasse et d'un kiosque.

Ce jardin se veut donc un espace plaisir pour tous les résidents, autonomes et dépendants, mais aussi pour les personnes qui fréquenteront l'accueil de jour, l'aménagement ayant été pensé avant tout pour les personnes malades d'Alzheimer.

B) Les moyens humains.

La clé de voûte du projet d'accueil de jour Alzheimer est constituée de l'équipe chargée de l'encadrer et de l'animer. J'ai arrêté la composition de cette équipe de la manière suivante :

- le directeur : gestion des admissions
- le médecin coordonnateur : dans le cadre de sa mission de responsable du projet de soins de l'établissement
- la psychologue : soutien et aide aux usagers, mais aussi à leurs familles
- une secrétaire : gestion des dossiers administratifs et du planning des inscriptions
- une infirmière : gestion des dossiers médicaux, des dossiers de transmission et suivi des soins si nécessaire
- l'animatrice : organisation d'activités spécifiques
- une AS/AMP : accompagnement permanent des personnes durant la journée
- une ASH : interventions logistiques, entretien, aide aux repas
- une ergothérapeute : interventions ponctuelles en fonction des besoins.

Pour certains de ces postes, les interventions sont prévues dans le temps de travail actuel de leur titulaire : directeur, médecin coordonnateur, infirmière, secrétaire, animatrice. Pour les autres, des créations d'heures sont nécessaires. Tous les temps de travail sont pris en compte dans le budget de fonctionnement de ce nouveau service.

La première étape dans la constitution de l'équipe, consiste pour moi à évaluer les ressources humaines disponibles en interne à partir des entretiens annuels prévus fin 2008. Le nombre de personnes se portant volontaires, le nombre et le type de questions posées voire les réticences exprimées, seront pour moi un moyen d'évaluer la perception que les salariés ont du projet : l'ai-je bien présenté, a-t-il été bien compris, les enjeux en ont-ils été correctement perçus, les possibilités d'évolution de carrière ont-elles été envisagées ?

Une fois l'équipe constituée, il faut entrer dans la phase de professionnalisation. Travailler auprès de personnes âgées démentes requiert maîtrise de soi, gestion du stress et endurance psychologique. À cet effet, le plan de formation 2009 intégrera un programme spécifique destiné aux membres de l'équipe qui interviendront à l'accueil de jour. La formation devra être plus approfondie que l'initiation reçue en 2006. Elle sera basée sur la philosophie de soin « Humanitude », reconnue le 22 juillet 2008 par Valérie Létard²², comme une référence en la matière. L'humanitude se définit ainsi : *"c'est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de reconnaître un autre homme comme faisant partie de l'humanité"*²³. Ce concept a été développé par Yves Gineste et Rosette Marescotti²⁴ en 1995. *"La philosophie de soin de l'humanitude basée sur les concepts de bientraitance, de règles de l'art dans le soin, regroupe un ensemble de théories et pratiques originales pour:*

- *rapprocher le soignant et le soigné dans leur humanité*
- *améliorer les soins et le prendre soin des personnes en établissement et à domicile*
- *accompagner ainsi les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie, debout, jusqu'à la fin"*²⁵.

En prélude à ce plan de formation, j'ai participé au sein de l'UDEPA 12 à l'organisation d'un colloque départemental ayant pour thème la présentation du concept humanitude par Yves Gineste lui-même. Cette manifestation, prévue pour la fin du mois de novembre 2008, s'adresse à tous les professionnels des établissements et du domicile. Elle a pour objectif d'inciter les responsables d'établissements et de services d'aide à domicile du département, à s'intéresser de plus près à cette méthode encore peu développée et mal connue dans notre région.

J'envisage une forte participation de l'équipe soignante de l'EHPAD de St Côme d'Olt, comme une introduction au programme de formation de 2009, et surtout une

²² Valérie Létard. Secrétaire d'État à la Solidarité.

²³ Eternis SA – IGM France 2008.

²⁴ Yves Gineste et Rosette Marescotti, psycho-gérontologues.

sensibilisation au fait qu'accompagner des personnes âgées démentes, nécessite, en plus des qualités personnelles, une réelle approche méthodologique qui n'est pas incompatible avec le respect, la dignité et la sensibilité.

C) Le budget.

Il est maintenant temps d'aborder l'aspect financier du projet, en distinguant l'investissement du fonctionnement. Étant considéré comme un service médico-social au sens de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles, il est nécessaire d'établir un budget distinct pour l'accueil de jour Alzheimer.

- Les investissements :

Les investissements propres au projet de création du service d'accueil de jour Alzheimer recouvrent les travaux d'aménagement de la salle dédiée, l'achat de mobilier et équipements et l'aménagement du jardin.

Concernant le financement, l'EHPAD pourra bénéficier d'une subvention dans le cadre de la participation au réseau sanitaire et social Nord-Aveyron Alzheimer. Ce dernier ayant reçu le label « Pôle d'excellence rurale », l'État participera au financement des investissements à hauteur de 33 %, et le conseil général de l'Aveyron devrait accorder une subvention complémentaire de 17 %. Le restant sera autofinancé par l'établissement, l'élaboration du plan pluriannuel de financement ayant mis en évidence l'inutilité de recourir à l'emprunt.

Traduit en chiffres, le projet d'investissement est le suivant :

Coût des investissements :

- travaux d'aménagement	25 000
- achat de mobilier, équipements	20 000
- aménagement du jardin	50 000

TOTAL :	95 000

Financement :

- subvention État P.E.R. ²⁵	31 350
- subvention Conseil Général	16 150
- autofinancement	47 500

TOTAL :	95 000

²⁵ Eternis SA – IGM France 2008.

²⁶ Pôle d'excellence rurale.

- Le fonctionnement :

Le budget de fonctionnement, qui doit être présenté en équilibre, intègre les charges spécifiques à l'accueil de jour telles que les créations de postes, les intervenants extérieurs, les repas, les fournitures diverses ou la dotation aux amortissements des investissements décrits précédemment. Mais le budget prend aussi en compte la quote-part de charges fixes à répartir entre ce service et l'activité traditionnelle d'hébergement de l'EHPAD, selon des clés de répartition élaborées en comptabilité analytique. Parmi ces charges à répartir, figurent la part des frais de personnels pour les postes de directeur, secrétaire, médecin coordonnateur, infirmière, animatrice, la part des frais d'électricité, eau, fuel ...

Les produits sont ceux générés par l'activité d'accueil de jour. Ils sont constitués en premier lieu de la dotation versée par l'assurance maladie qui est plafonnée en 2008 à 31,60 €/jour/place et à 8,35 €/jour/place pour le transport. Ensuite, vient le prix de journée acquitté par l'usager lui-même, pour lequel il peut bénéficier de l'APA à domicile dans le cadre d'un plan global d'accompagnement.

Le tableau ci-dessous synthétise le budget de fonctionnement en année pleine, avec un taux d'occupation de 90 % :

CHARGES

Nature des charges	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
GROUPE I : dépenses afférentes à l'exploitation courante	5 000	1 600	4 000	10 600
GROUPE II : dépenses afférentes au personnel	7 665	22 824	40 307	70 796
GROUPE III : dépenses afférentes à la structure	5 750			5 750
TOTAL				87 146

PRODUITS

La dotation de l'assurance maladie est évaluée à 49 938 €

Soit - 1250 journées théoriques X 31,60 = 39 500

- 1250 journées théoriques X 8,35 = 10 438

La part payée par les usagers est évaluée à 37 208 €

Soit - 1250 journées X 90 % X 33,07 € (prix de journée).

3.4 L'évaluation du dispositif d'accueil de jour Alzheimer.

L'évaluation n'est pas un acte nouveau dans le secteur social et médico-social. La loi 2002-2 l'a imposée dans le processus d'autorisation des établissements et services et dans le développement de la qualité des prestations rendues au profit de l'utilisateur. Ce n'est donc pas un travail étranger aux équipes, qui l'ont déjà pratiqué lors de la préparation à la signature de la convention tripartite. J'en retiendrai une définition simple, qui consiste à mesurer les écarts entre les objectifs fixés préalablement et les résultats réels obtenus, afin le cas échéant, d'apporter les corrections qui permettront une amélioration de la qualité.

Les conditions de réalisation de l'évaluation imposent de se donner du temps. Les résultats n'ont de sens que si l'on prend le recul nécessaire à leur fiabilité. En conséquence, j'envisage une évaluation complète du projet au terme de sa première année de mise en œuvre. Elle sera orientée selon plusieurs axes :

- L'évaluation du dispositif. Il s'agit d'en jauger l'efficacité à travers un certain nombre d'indicateurs. Le taux d'occupation en est un des plus significatifs. Il faudra déterminer les raisons d'un résultat inférieur à 90 % : horaires inadaptés, problèmes de transport ou coût trop élevé. De même, il sera intéressant de mesurer le niveau de fréquentation du service. Les familles pérennisent-elles leur participation ou bien le turn over des usagers est-il important ? Dans ce dernier cas, la qualité des prestations fournies peut être en jeu, ou bien, existe-t-il une inadéquation entre les activités proposées et les attentes. Une enquête de satisfaction détaillée peut nous apporter la réponse.
- L'intégration du service dans l'EHPAD. L'accueil de jour fait-il partie intégrante de l'établissement aux yeux de tous, ou bien, est-il perçu comme un « corps étranger » ? Cette question sera traitée au sein du Conseil de la vie sociale et du Conseil d'administration, mais aussi auprès du personnel par le biais des réunions générales et des entretiens individuels. Ces derniers peuvent mettre en évidence les éventuelles difficultés de travail au sein du service d'accueil de jour. En fonction des retours issus de ces différentes consultations, il conviendra d'adapter la stratégie de communication et l'organisation même du service.
- L'évaluation économique. L'équilibre financier étant l'objectif, un éventuel déficit pourra avoir pour origine un taux de fréquentation inférieur aux objectifs, une sous-évaluation des charges ou les deux à la fois. En tout état de cause, le diagnostic établi devra conduire à envisager dans la mesure du possible des actions correctives sur ces deux points, et à élaborer le budget de l'exercice N+1 en tenant compte de la réalité de l'exercice N.

Conclusion

Accueillir une personne âgée malade d'Alzheimer dans un EHPAD, c'est avant tout accueillir un homme ou une femme dont la dépendance va inexorablement progresser au fil des mois, dont la souffrance tantôt psychique, tantôt physique, souvent les deux, ne s'apaise pas d'un simple traitement médicamenteux et dont l'accompagnement exige application, disponibilité, patience, tendresse et surtout professionnalisme.

C'est accepter la souffrance des proches qui cherchent un soutien auprès des soignants de l'établissement, par des attitudes qui vont de la détresse à l'agressivité parfois, et sont autant d'appels à l'aide.

C'est accepter enfin que les personnels soient confrontés à des situations délicates, voire déroutantes, génératrices de stress.

Le résident dément dispose des mêmes droits que les autres. Sa situation de vulnérabilité doit m'inciter, directeur d'EHPAD, à veiller de façon accrue au respect de ses droits. Il doit être entendu dans l'expression de ses désirs, de ses choix. Et là, commencent les difficultés pour le soignant, car la maladie fait voler en éclats tous les repères habituels de la communication.

L'entrée brutale en EHPAD d'une personne âgée démente peut accélérer la dégradation de son état. La perte de repères, le déracinement, le sentiment d'abandon peuvent compromettre gravement les efforts d'accompagnement déployés par ailleurs par l'équipe soignante. À l'opposé, le maintien forcené à domicile de cette personne dans un tête à tête permanent avec l'aidant familial peut s'avérer dans certains cas, désastreux pour les deux individus. Au manque de stimulation et à la désocialisation du malade, s'ajoute le risque d'épuisement physique et moral de l'aidant.

J'ai souhaité, dans ce mémoire, illustrer l'importance des solutions alternatives. Lorsque l'aide des professionnels s'avère indispensable, elle ne doit pas se résumer à une admission complète et définitive en EHPAD. De ma place de directeur d'établissement médico-social, j'ai initié le projet de création d'un service d'accueil de jour Alzheimer afin de répondre à un besoin clairement identifié d'accompagnement séquentiel des personnes âgées malades. Je l'ai fait avec l'aval du conseil d'administration, dans le respect du cadre réglementaire en vigueur et en prenant en compte les caractéristiques du contexte local. J'ai démontré la réalité de la faisabilité du projet tant humaine que technique et financière.

Pour autant, le travail n'est pas terminé. D'autres défis m'attendent dans le domaine de la prise en charge médico-sociale de la maladie d'Alzheimer :

- D'abord, il reste à concrétiser l'achèvement du projet de création du service d'accueil de jour. Il faudra ensuite le faire vivre au quotidien et en évaluer l'efficacité.
- Je devrai me pencher inévitablement sur la problématique posée par la cohabitation dans l'établissement des résidents valides et des résidents déments. La redéfinition du projet de soins et du projet architectural encadrera cette réflexion.
- Enfin, dans la continuité du projet présenté dans ce mémoire, j'envisage de mettre à l'étude la création de quelques places d'accueil en hébergement temporaire, qui viendrait compléter l'offre de solutions alternatives.

Alors que la maladie d'Alzheimer est la plus redoutée des pathologies chez les plus de 55 ans²⁷, je terminerai par une note d'espoir pour les millions de personnes âgées touchées dans le monde. Espoir et confiance en la recherche qui est engagée dans une course contre la montre et qui a annoncé en juillet 2008 des perspectives intéressantes quant à un nouveau traitement médicamenteux. Mais avant longtemps, nous devons continuer à nous tenir auprès des personnes âgées démentes et de leurs familles, dans le cadre de notre mission d'aide et d'accompagnement.

²⁷ Sondage de la société Senior Strategic, réalisé à l'occasion de la journée mondiale d'Alzheimer du 21 septembre 2008.

Bibliographie

OUVRAGES

AMYOT J.J. *Travailler auprès des personnes âgées*. Paris : Dunod, 1998. 245 p.

DELAMARRE C. *Démence et projet de vie*. Paris : Dunod, 2007. 223 p.

GRAND A., BOCQUET H., ANDRIEU S. *Vieillesse et dépendance*. Paris : La Documentation française, 2004. 120 p. Problèmes politiques et sociaux.

HIRSCH E., OLLIVET C. *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*. Paris : Vuibert, 2007. 251 p.

LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur d'établissement*. Paris : Dunod, 2003. 363 p.

TUFFREAU F., LE GUÉVEL A. Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médico-sociale. Rennes : ENSP, 2007. 481 p.

REVUES, ARTICLES, RAPPORTS, GUIDES

BIDAULT M. Alzheimer : les premières réponses. *La Gazette santé-social*, septembre 2005, n° 11, pp 20-31.

BRISSON C. "Papy boom" et dépendance : le plan du gouvernement. *Le Nouvel Observateur*, 27 juin 2006. Disponible sur Internet : <http://permanent.nouvelobs.com/societe/20060627.FAP5584.html?1546>

DAURIAC P. Alzheimer, vaincre la peur et la solitude. *Revue de l'infirmière – Hors série*, juin 2005, pp 8-10.

DOUCET C. La résistance au changement et la démarche qualité. *Le Journal du Net*, 20 octobre 2005. Disponible sur Internet : http://www.journaldunet.com/imprimer/solutions/0510/051020_tribune_bpms.shtml

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

Le parcours du patient Alzheimer et ses dysfonctionnements. *La lettre des unités de soins Alzheimer*, janvier 2006, n° 6, pp 1-4.

Le plan Alzheimer 2008-2012. *Ministère de la santé*, octobre 2007. Disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/alzheimer/plan.htm>.

Les réseaux de santé. *Coordination nationale des réseaux*. Disponible sur Internet : <http://www.cnr.asso.fr/presentationCnr/presentation.htm>.

MAHIEUX F. De l'importance d'un diagnostic précoce. *Revue de l'infirmière – Hors série*, juin 2005, pp 5-7.

Mémento Alzheimer. *Instance prospective Alzheimer*, Ministère délégué aux personnes âgées, juillet 2004, 30 p.

SOURD C. Femmes et hommes inégaux face à la dépendance. *INSEE Midi-Pyrénées publications*, mars 2006, n° 88, pp. 1-6.

Vers une amélioration de la prise en charge des complications de la maladie d'Alzheimer dans les unités de soins Alzheimer. *La lettre des unités de soins Alzheimer*, novembre 2007, n° 11, pp 1-4.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer. *France Alzheimer*. Disponible sur Internet : <http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/maladie.php>.

TEXTES RÉGLEMENTAIRES

DDASS et DSD Aveyron. *Schéma départemental des personnes âgées pour la période 2003-2008*, Rodez, novembre 2003, 80 p.

Fondation Nationale de Gérontologie. *Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante*. Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité, 1999.

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant dans l'attente de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre à leurs besoins par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

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

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale

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

Décrets n° 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 relatifs aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

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 mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles

Décret n° 2007-221 du 19 février 2007 relatif aux modalités de délégation et niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux et médico-sociaux

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 EHPAD et complétant le code de l'action sociale et des familles

Circulaire DHOS n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Circulaire DHOS n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

Liste des annexes

- ANNEXE 1 Fiche de mission de responsable de groupe de travail
- ANNEXE 2 Lettre de mission/délégation du directeur
- ANNEXE 3 Plan des locaux après aménagement pour l'accueil de jour

<p style="text-align: center;">FICHE DE MISSION RESPONSABLE DE GROUPE DE TRAVAIL</p>

DELEGATAIRE: A. D.

OBJET:- Etre responsable et animer le groupe de travail "UNIFORMISER LES PRATIQUES", dans le cadre du Projet de Soins tel que défini à l'issue des journées de travail animées par Mme L.

- Organiser les réunions de travail du groupe. La planification des réunions sera validée par l'IDE coordonnatrice responsable des plannings.
- Respecter les échéances fixées au groupe par les responsables du Projet de Soins.
- Rendre compte régulièrement de l'avancée des travaux aux responsables du Projet de Soins, et les solliciter en cas de besoin.
- Produire des comptes-rendus, et tout document technique ou de synthèse nécessaires à l'exploitation du travail effectué. Remettre ces documents aux responsables du Projet de Soins.

DUREE: - La mission prendra fin lorsque le groupe aura terminé ses travaux, dans le respect des échéances fixées par les responsables du Projet de Soins et après remise des documents produits.

MOYENS: - Temps de réunions comptés en temps de travail.
- Aide apportée par le secrétariat pour la production de documents.

RESULTAT ATTENDU:

- Fonctionnement du groupe dans le respect des échéances fixées.
- Production des documents de synthèse.

RESPONSABILITES ET AUTONOMIE:

- La déléguée a comme interlocuteurs directs S. V. et M. B., responsables du Projet de Soins.
- La déléguée reste sous la responsabilité hiérarchique du directeur Serge JULIEN et de l'IDE coordonnatrice F. B.
- La responsabilité légale du projet reste du ressort du directeur.

Fait à ST COME D'OLT le 1^{er} février 2006

La déléguée

le directeur

A. D.

Serge JULIEN

LETTRE DE MISSION / DÉLÉGATION

L'Association de la Maison de Retraite de St Côme d'Olt - Résidence Les Galets d'Olt, a engagé Mr Serge JULIEN en qualité de directeur le 17 novembre 2003.

Le présent document précise quelles sont les missions et les délégations attribuées à Mr Serge JULIEN, dans le cadre de ses fonctions, conformément aux dispositions du Décret 2007-221 du 19 février 2007 relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux et médico-sociaux.

I. MISSIONS

Le directeur est placé sous l'autorité directe du Conseil d'Administration de l'association. Outre son adhésion au projet associatif dans lequel il doit veiller au bien-être et à la sécurité des résidents, dans le respect de leur dignité et de leur intimité ainsi que du maintien du caractère humaniste et familial de l'établissement, il est responsable:

- de l'information générale sur les conditions d'organisation et du fonctionnement de l'établissement auprès du Conseil d'Administration et notamment les membres de son bureau: le Président, le Trésorier et le Secrétaire général
- de l'écriture et de la mise en œuvre du projet d'établissement
- de la gestion des ressources humaines
- de la gestion financière, budgétaire et comptable
- des relations avec les autorités de tarification et les partenaires externes de l'établissement
- du bâti et de la sécurité des biens et des personnes.

II. ACTIVITÉS ET DÉLÉGATIONS

Au titre des missions qui lui ont été confiées, le directeur dispose des délégations suivantes:

1. Projet d'établissement:

- . Il organise le travail dans l'établissement.
- . Il coordonne les différents intervenants (salariés, professionnels extérieurs, bénévoles ...).
- . Il gère l'inscription et l'admission des nouveaux résidents.
- . Il installe et anime les dispositifs d'expression des usagers et des familles, et veille à leur bon fonctionnement.

2. Gestion des ressources humaines:

- . Il est chargé du recrutement des salariés non cadres. Le recrutement des cadres est soumis à approbation du Conseil d'Administration. Il doit également informer le bureau du Conseil d'Administration du recrutement des agents en C.D.I.
- . Il est chargé de la discipline et de l'application des sanctions, sauf les licenciements, qui sont soumis à approbation du Conseil d'Administration.
- . Il est chargé de l'évaluation du personnel et d'organiser les entretiens professionnels périodiques.
- . Il élabore et met en œuvre le plan de formation des personnels.
- . Il est chargé des relations avec les instances représentatives du personnel (délégués du personnel, délégués syndicaux ...).
- . Il gère le planning des congés.

3. Gestion financière, budgétaire et comptable:

- . Il est chargé d'élaborer les budgets prévisionnels, et, après validation par le Conseil d'Administration, de la négociation et du suivi budgétaire. Les recours sont signés par le Président.
- . Il rédige et signe les rapports budgétaires annuels.
- . Il établit les comptes administratifs et propose les affectations de résultats au Conseil d'Administration pour validation et présentation aux autorités de tarification.
- . Il dispose d'une délégation de signature sur le compte courant Crédit Agricole et sur le CCP.
- . Il dispose d'un engagement de dépenses courantes non limité mais uniquement dans le cadre de l'exécution budgétaire.
- . Il procède ou fait procéder à tout appel d'offre entrant dans le cadre du financement de mesures d'exploitation ou d'investissement prévues au budget.
- . Il établit les salaires et procède aux rémunérations du personnel.
- . Il établit les facturations de prix de journée et autres prestations.
- . Il est habilité à percevoir sur les comptes de l'établissement les revenus des résidents admis au titre de l'aide sociale, conformément à l'article L.132-4 du code de l'action sociale et des familles.

4. Relations avec les autorités de tarification et autres partenaires:

- Il représente l'établissement auprès des autorités de tarification, des autres financeurs, des partenaires professionnels et, plus généralement, de toute

personne et/ou organisme en relation avec l'établissement géré par l'association.

5. Bâti, sécurité des biens et des personnes:

- . Il élabore les protocoles de gestion des risques (plan bleu, document unique de gestion des risques professionnels ...) et veille à leur application ainsi qu'à leur mise à jour.
- . Il organise la formation périodique du personnel à la prévention et à la lutte contre l'incendie.
- . Il met en œuvre les mesures préconisées par la commission départementale de sécurité.
- . Il organise les contrôles et vérifications périodiques obligatoires en matière d'hygiène et de sécurité.

Fait à St Côme d'Olt le

Le Président du Conseil d'Administration

le directeur

Paul CAYLA

Serge JULIEN

Ech: 1/100

SITUATION APRÈS MODIFICATION

