



**Directeur d'Etablissement Sanitaire
Social et Médico-Social**

Promotion : **2008 - 2009**

Date du Jury : **DECEMBRE 2009**

**L'accueil de jour en EHPAD,
d'une offre de répit méconnue à une
plateforme de services polymorphe
pour les aidants familiaux**

Marie-Hélène ANGELLOZ-NICOUD

Remerciements

Dans cette démarche de recherche, j'ai été particulièrement soutenue par mon directeur de mémoire de l'IFROSS que je tiens à remercier ici. Sébastien VANHOVE m'a permis de mieux percevoir l'intérêt d'une orientation vers le projet de plateforme de répit à adosser à cette extension, pour entrer dans le champ plus large des filières gériatrique et gérontologique. La détermination du sujet a été difficile dans le contexte de projet d'extension en cours, afin de ne pas entraver le processus d'autorisation lancé.

Je tiens à remercier également mon maître de stage, René CHEMINOT (directeur de l'EHPAD) pour son éclairage sur les enjeux locaux du territoire, qui donne à ce projet sa dimension d'accompagnement global.

Dans la réflexion autour de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, la rencontre avec Mme Nelly PESENTI Directrice de la gérontologie et du handicap au Conseil Général m'a apporté un éclairage fort intéressant et je l'en remercie, comme pour le temps qu'elle m'a accordé malgré un emploi du temps particulièrement chargé.

Je tiens aussi à remercier mes collègues de Master de l'IFROSS pour les échanges constructifs que nous avons eus, créateurs de questionnements et de points de vue multiples, qui ont nourri cette réflexion.

Sommaire

Introduction	1
1 Analyse du contexte de l'accompagnement des personnes âgées en France	5
1.1 Le contexte national de la perte d'autonomie face au défi démographique ..	5
1.1.1 Le double impact de l'évolution démographique et de l'augmentation du nombre de personnes dépendantes : un enjeu de société	5
1.1.2 La construction difficile de la prise en charge de la dépendance	6
1.1.3 Les modèles de solidarité et les alternatives à inventer	8
1.2 Etablissements et domicile : des représentations et des principes qui se heurtent aux réalités.....	10
1.2.1 De l'hospice à l'EHPAD : une représentation archaïque	10
1.2.2 La solution idéale du maintien à domicile	12
1.2.3 Les limites à la liberté de choix et la demande d'accompagnement spécialisé ...	13
1.3 Un environnement et des enjeux partagés : une coordination nécessaire des acteurs	15
1.3.1 Des autorités de tarifications différentes, des acteurs complémentaires ou concurrents ?	15
1.3.2 Les expériences innovantes de répit menées à l'étranger.....	16
1.3.3 L'organisation de la coordination de la prise en charge.....	18
1.4 Le contexte territorial favorable	19
1.4.1 L'EHPAD Joseph AVET	19
1.4.2 L'analyse du territoire et des acteurs	21
1.4.3 L'analyse du schéma gérontologique 74	22
2 L'accueil de jour de l'EHPAD Joseph AVET	25
2.1 Méthodologie.....	25
2.1.1 Les acteurs et les professionnels.....	25
2.1.2 L'engagement des élus de la Communauté de Commune des Vallées de Thônes.....	26
2.2 L'accueil de jour de l'EHPAD Joseph AVET, une offre de répit ?	27
2.2.1 La qualité et le fonctionnement de l'accueil de jour de l'EHPAD perfectibles	27
2.2.2 L'accueil de jour dans le projet d'établissement et le projet d'extension	29
2.2.3 La faible communication sur l'accueil de jour de l'EHPAD	30

2.3	La coordination faible et pourtant indispensable des acteurs et des professionnels du territoire	32
2.3.1	Des missions et des rôles personnels bien identifiés	32
2.3.2	Des enjeux communs et une coordination négligée ou peu recherchée	33
2.3.3	Des expériences peu encourageantes	34
2.4	Une offre de répit méconnue des usagers.....	35
2.4.1	La recherche d'information dans un réseau social affaibli, parfois défaillant	35
2.4.2	L'absence de CLIC haut-savoyard mais des pôles gérontologiques.....	36
2.4.3	L'offre de répit : un vocable mal connu entaché d'une culpabilité de l'aidant.....	37
3	Construire une offre de répit pour les aidants familiaux, une plateforme de services gérontologiques de proximité	39
3.1	L'opportunité du projet d'extension de l'EHPAD	39
3.1.1	Un enrichissement de l'offre médico-sociale.....	40
3.1.2	Un enjeu de communication sur le territoire et d'amélioration de l'image de l'EHPAD J. AVET	41
3.1.3	Une construction neuve adaptée aux connaissances actuelles des pathologies du grand âge	42
3.2	La plateforme de répit des aidants : outil du maintien à domicile.....	43
3.2.1	Une structure expérimentale	43
3.2.2	Les difficultés de sa mise en œuvre et les limites du dispositif	44
3.2.3	L'appropriation du projet de plateforme de répit par les acteurs	46
3.3	Un projet à construire avec les partenaires de terrain	47
3.3.1	Construire une équipe d'élaboration du projet.....	48
3.3.2	Un pilotage conjoint pour un pouvoir partagé.....	49
3.3.3	Une dynamique à entretenir, dans le suivi des expérimentations	50
3.4	Le rôle du directeur de l'EHPAD dans le pilotage du projet.....	51
3.4.1	Une prise de distance indispensable au diagnostic.....	51
3.4.2	Entre utopie et réalité, oser innover et proposer	52
3.4.3	Une vraie communication à la base du projet et de la réflexion	53
	Conclusion	55
	Bibliographie.....	57
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

APA :	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ADMR :	Aide à Domicile en Milieu Rural
CCAS :	Centre Communal d'Action Sociale
CCVT :	Communauté de Communes de Vallées de Thônes
CHRA :	Centre Hospitalier de la Région Annécienne
CIAS :	Centre Intercommunal d'Action Sociale de l'Agglomération Annécienne
CLIC :	Centre Locaux d'Information et de Coordination gérontologique
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODERPA :	Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées
CoLoc :	Comité Locaux de coordination gérontologique
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM :	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROSMS :	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DDASS :	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DREES :	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ÉSMS :	Etablissements Sociaux et Médico-sociaux
FPH :	Fonction Publique Hospitalière
FPT :	Fonction Publique Territoriale
GCS :	Groupement de Coopération Sanitaire
GCSMS :	Groupement de Coopération Social et Médico-Social
HAS :	Haute Autorité de Santé
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
PASA :	Pôle d'Activité et de Soins Adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées
PSD :	Prestation Spécifique Dépendance
PSGA :	Plan Solidarité Grand Age
PVS :	Plan Vieillesse Solidarité
SAAD :	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SCoT :	Schéma de Cohérence Territoriale
SPASAD :	Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers A Domicile
UAT :	Unités d'Accueil Temporaire
UHR :	Unité d'Hébergement Renforcée

Introduction

Selon les dernières projections de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), la croissance de la population française métropolitaine sera ininterrompue jusqu'en 2050. La France compterait alors 70 millions d'habitants (et non 64 millions comme on l'estimait jusqu'à présent), soit 9,3 millions de plus qu'en 2005. Ces statistiques de l'INSEE¹ montrent que l'espérance de vie de la population française continue de s'accroître. Quel que soit le scénario retenu, le vieillissement de la population paraît inéluctable.

En 2050, un habitant sur trois aura plus de 60 ans, contre un sur cinq aujourd'hui². Si le vieillissement n'est pas un problème en soi, il apporte avec lui perte de capacités et dépendance des personnes âgées qu'il faut compenser. Le vieillissement de la population a conduit notamment, à une augmentation du nombre de places d'hébergement en institution, dans les Plans Vieillesse Solidarité (PVS) et Solidarité Grand Age (PSGA) depuis plusieurs années, mais l'hébergement permanent n'est pas la seule réponse à l'augmentation prévue du nombre de personnes dépendantes.

En 1962, le rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Pierre Laroque marque une étape décisive et un changement structurel dans la politique de la vieillesse. Elle s'adresse alors d'une manière globale (soins, logement, loisirs, ressources) à l'ensemble de la population âgée et à son intégration dans la société. « 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. »³

Ces premières mesures de maintien à domicile sont orientées vers la solvabilisation « des vieux et des vieillards » – termes employés à l'époque - en leur accordant des ressources minimum et vers le renforcement des aides ménagères. Cette seconde action portée par le rapport Laroque, officialise ce que l'on appellera par la suite la politique du maintien à domicile. Le maintien à domicile est alors perçu comme répondant au souhait des personnes retraitées, au maintien de la cohésion sociale et comme une solution moins onéreuse que l'hébergement en collectivité.

¹ Estimations de population et statistiques de l'état civil, résultats provisoires arrêtés fin 2008, INSEE

² Isabelle ROBERT-BOBEE, *Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050*, in *Insee Première*, juillet 2006, n°1089, INSEE, page 1

³ Rapport Laroque 1962 sur <http://infodoc.inserm.fr>

Il s'agit alors d'étendre les services d'aide ménagère à l'ensemble de la population âgée: « l'aide sociale en nature n'est plus dorénavant octroyée sous condition d'un état de santé défini mais accordée chaque fois qu'elle est nécessaire pour éviter un placement »⁴.

Le maintien à domicile s'est ainsi développé pour préserver l'environnement de la personne. L'entrée en maison de retraite se fait moins pour des motifs sociaux de logement que pour des raisons d'environnement (isolement géographique, homme seul, absence de personne ressource dans le voisinage). Ainsi, l'âge d'entrée dans les établissements pour personnes âgées n'a cessé de s'élever au cours des trente dernières années. Fin 1998, il atteignait en moyenne 79 ans pour les hommes et 84 ans pour les femmes.⁵ En 2007, les hommes ont en moyenne 80 ans et 3 mois et les femmes 85 ans et 6 mois.⁶

Aujourd'hui, les acteurs de l'accompagnement des personnes âgées à domicile sont médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, associations d'aides à domicile, Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), mais aussi les services sociaux des caisses de retraite et les services médico-sociaux des Conseils généraux qui sont en charge de coordonner leurs actions.

Néanmoins, la trajectoire d'accompagnement d'une personne âgée n'est pas linéaire et résulte d'une alternance de prise en charge, comportant des allers-retours à l'hôpital de plus en plus fréquemment au fil du temps et des pathologies qui apparaissent.

La création de filières gériatriques et de Comités Locaux d'information et de Coordination (CLIC) vise à faciliter la coordination des prises en charges. Le parcours de la personne s'inscrit dans cette filière gériatrique de référence ou de proximité qui rassemble les différents acteurs professionnels du domicile et les établissements.⁷

Pour autant, le maintien à domicile n'est possible que selon l'équilibre entre les incapacités de la personne et les services disponibles. Bien que le développement des services à domicile soit important depuis les mesures de soutien à l'emploi de ce secteur d'activité (chèques emploi service, mesures fiscales...), l'offre de service doit correspondre au niveau nécessaire en nombre d'heures et en qualité (multiples professionnels, qualifications hétérogènes). La personne âgée pourra être accompagnée à domicile si son niveau de dépendance est compatible avec l'offre des professionnels du

⁴ Décret de l'aide sociale du 14 avril 1962

⁵ Enquête Handicaps - Incapacités - Dépendance 1998

⁶ Julie PREVOT, *Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007* Etudes et Résultats, août 2009 N° 699, DREES, page 3

⁷ ARH info N°51, mars 2009, *Filières gériatriques en Rhône-Alpes*, ARHRA, page 5

terrain et si son entourage peut faire face au besoin de présence. Aussi, la dépendance de la personne au sens de son incapacité à accomplir seul les actes de la vie quotidienne⁸ doit être mesurée en préalable à l'organisation de son accompagnement.

L'accompagnement de la personne peut être organisé avec des périodes d'accueil à la journée ou en hébergement temporaire. Le développement des accueils de jour permet d'offrir aux aidants familiaux des périodes de répit favorables à la longévité du maintien à domicile. Ainsi, « la dimension « familiale » de la maladie d'Alzheimer, caractéristique essentielle de cette affection, a été à l'origine du développement du concept de « répit » pour les aidants. La notion de répit dans la maladie d'Alzheimer a été définie par certains auteurs comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal (Weber et al., 1993 ; Glimour et al., 2002). En effet, il a été mis en évidence, dans de nombreux travaux, que le « fardeau » que peut représenter la maladie d'Alzheimer sur l'aidant principal est souvent élevé et peut avoir un impact sur son niveau de stress, d'anxiété et de dépression (Andrieu et al., 2003 ; Gaugler et al., 2003 ; Zarit et al., 1998). Le « répit » est donc apparu comme une nécessité pour les cliniciens. »⁹

Néanmoins, les 1 465 places installées en France ne sont pas toujours pleinement utilisées¹⁰. A l'occasion de mon stage de professionnalisation, j'ai constaté que dans l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) Joseph AVET à Thônes (74), beaucoup de places restent vacantes en accueil de jour. Paradoxalement, la liste d'attente pour un hébergement permanent est conséquente, sans que le recours à l'accueil de jour ne soit sollicité. J'ai donc choisi d'explorer ce sujet : Alors que le nombre de demandes d'hébergement permanent dans l'EHPAD Joseph AVET est conséquent, et que le besoin est identifié sur le territoire¹¹, pourquoi l'accueil de jour est-il si peu fréquenté par les personnes âgées ?

J'ai cherché à répondre à cette interrogation à travers trois pistes : la qualité de l'accueil de jour lui-même, son adaptation au besoin de la personne accueillie et la connaissance de la structure par les acteurs locaux. Je me suis ainsi intéressée à la qualité et au fonctionnement de l'accueil de jour, à l'avis des professionnels sur cette offre et à son

⁸ Définition du dictionnaire de l'Académie Française sur Internet cf. bibliographie

⁹ Hélène VILLARS Virginie GARDETTE Sandrine SOURDET Sandrine ANDRIEU Bruno VELLAS, *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*, CNSA, page 1

¹⁰ Julie PRÉVOT *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*, Etudes et résultats, mai 2009, N° 689, DREES, page 3

¹¹ Travaux du COmité LOCal (COLOC) Fier-Aravis, préparatoire au Schéma gérontologique Haut Savoyard

adaptation aux besoins des personnes âgées et enfin à son identification comme service de répit¹² pour les aidants familiaux.

Dans la continuité de cette recherche, j'interrogerai l'offre de répit et sa pertinence dans l'accompagnement global de la personne âgée en perte d'autonomie et de son entourage, sur ce territoire rural de montagne, avec les opérateurs de terrain, pour ajuster le projet d'extension de l'EHPAD Joseph AVET.

Ainsi, le contexte démographique français influence la structure même du champ médico-social, interroge sur l'utilisation des rares offres de répit aux aidants et incite à décloisonner institution et domicile pour un accompagnement global des personnes âgées et de leur entourage. Pour conduire ces transformations, l'éclairage de l'analyse des structures organisationnelles et du management participatif permettra de concevoir la configuration optimale d'élaboration de ce projet.

¹² « Le « répit » est généralement dénommé « respite care » dans la littérature anglophone. Les auteurs, le plus souvent Nord Américains, Britanniques ou Australiens distinguent plusieurs types de répit. Il faut souligner que dans la littérature Britannique, le terme de « short term care » est employé pour éviter celui de répit qui aurait, pour certains, une connotation négative. Cependant, le terme de « répit » (« respite care ») est accepté internationalement ». Extrait de H. VILLARS, V. GARDETTE, S. SOURDET, S. ANDRIEU, B. VELLAS, *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer*, op. cit. , page 1

1 Analyse du contexte de l'accompagnement des personnes âgées en France

Compte tenu du contexte démographique et de l'organisation de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, la situation de l'EHPAD de Thônes n'est pas isolée. Dans le contexte médico-social et avec les intervenants professionnels à domicile, le vieillissement de la population forme un tout que la société contemporaine doit embrasser et accepter comme une contingence non négociable de son avenir pour adapter les modes d'accompagnement.

Aussi, le contexte du vieillissement de la population et l'augmentation prévisible du nombre de personnes dépendantes interroge la structuration cloisonnée du champ social et médico-social mais le partage d'objectifs communs peut permettre l'innovation dans un environnement favorable.

1.1 Le contexte national de la perte d'autonomie face au défi démographique

Le vieillissement de la population française conduira dans les années à venir à une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes. Ainsi, les études démographiques montrent qu'en supposant une stabilité de la durée de vie moyenne en dépendance, 1 200 000 personnes seront dépendantes en 2040, contre 800 000 actuellement. Ces données conduisent notre société à revoir l'organisation de l'accompagnement des personnes dépendantes.

1.1.1 Le double impact de l'évolution démographique et de l'augmentation du nombre de personnes dépendantes : un enjeu de société

L'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et le vieillissement de la population nécessite une adaptation de notre modèle sociétal français.

« L'enquête « Handicaps-Incapacités- Dépendance » (HID), réalisée de 1998 à 2001 à domicile et en institution, permet de dénombrer 795 000 personnes âgées dépendantes en 1999¹³. Les deux tiers sont des femmes : elles sont plus nombreuses parmi les personnes âgées mais sont aussi, à partir de 80 ans, plus souvent dépendantes à âge égal que les hommes. Chez les hommes comme chez les femmes, le taux de

¹³ Michel DUEE, Cyril REBILLARD, *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040*, Données Sociales 2006, INSEE, Pages 613 à 619.

dépendance reste faible jusqu'à 75 ans, puis augmente rapidement avec l'âge. L'âge moyen des dépendants est de 78 ans pour les hommes et 83 ans pour les femmes. »

Si le nombre de personnes de plus de 80 ans augmente dans les années à venir, le nombre de personnes âgées dépendantes augmente parallèlement. Or les aidants naturels sont généralement des femmes sans emploi entre 50 et 64 ans, fille ou descendante directe de la personne âgée. « L'aide de l'entourage est féminine dans 62 % des cas. Par ailleurs, 71 % des bénéficiaires ne reçoivent l'aide que d'un seul proche. »¹⁴. L'étude de la DREES à partir des éléments de l'enquête HID montre que l'évolution de notre société n'est pas en faveur de l'augmentation du nombre d'aidants « *carers* »¹⁵ possibles.

Dans le tableau de prospective¹⁶, le nombre de personnes âgées dépendantes dépasse très largement, à partir de 2020, le nombre de femme entre 50 et 64 ans sans activité – femmes aidantes « *carers potentiels* »-. Le soutien jusqu'à présent assuré par la famille et plus précisément les femmes tend donc à diminuer. En effet, la participation accrue des femmes au marché du travail, ainsi que l'instabilité des ménages (divorces, recomposition) induit une diminution de la disponibilité des femmes pour le travail de soins non rémunéré qu'elles assuraient jusqu'à présent.

L'évolution démographique impacte donc à double titre le modèle actuel de prise en charge par l'augmentation du nombre de personnes concernées parallèlement à la diminution de l'aide potentiellement apportée par l'entourage familial. C'est un défi difficile à relever par notre société et un enjeu majeur des années à venir. La traduction de l'incapacité d'une personne à prendre soin d'elle-même induit une réorganisation à prévoir dans les prises en charges.

1.1.2 La construction difficile de la prise en charge de la dépendance

La perte d'autonomie d'une personne s'évalue au moyen de la grille nationale AGGIR¹⁷ (Autonomie Gérontologique — Groupes Iso-Ressources)¹⁸. Cette grille a été progressivement affinée et permet aujourd'hui d'étudier plus précisément les incapacités d'une personne et parallèlement le mode de prise en charge qui conviendra. Or, le nombre de personnes dépendantes croît avec l'espérance de vie. Les données personnes âgées de l'Insee parues en 2005, sur le recensement de 1999, confirment que la

¹⁴ Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, Données Sociales 2006, INSEE, page 610

¹⁵ De l'anglais « care = prendre soin », à différencier de « cure = soigner ».

¹⁶ Cf. ANNEXE 2

¹⁷ Cf. ANNEXE 1

¹⁸ Annexe du décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance.

dépendance s'accroît avec l'âge et qu'elle se traduit par une institutionnalisation de la majorité des personnes présentant une dépendance élevée de type GIR 1, 2 ou 3. Cette entrée en établissement est source de dépenses majeures pour la personne âgée et a nécessité de solvabiliser des ménages.

En 1975, face à la difficulté de financer la prise en charge, l'allocation Compensatrice pour emploi d'une Tierce Personne (ACTP) est créée, puis la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en 1997, instaurée pour aider près de 150 000 bénéficiaires. Elle est confiée aux Conseils Généraux qui tenteront d'établir cette prestation en garantissant la solvabilisation des plus démunis (seuil de 915€ de revenus). Cette allocation fera l'objet d'une forte disparité entre les Personnes âgées d'une région à l'autre, en fonction des budgets alloués par les départements. En 2002, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est créée avec la volonté politique d'attribuer la prestation aux 800 000 bénéficiaires potentiels (enquête HID) en finançant la prestation en dessous de 949 € (669 € depuis 2003) et avec la participation de l'utilisateur proportionnelle aux revenus au dessus de ce seuil (de plus, la récupération sur succession n'est pas reconduite dans l'APA). Bien que l'allocation relève d'un dispositif national, ces disparités départementales sont dues, pour une part, à certains facteurs socio-démographiques comme le taux de survenue de la dépendance plus fort en milieux rural et ouvrier.¹⁹ Pour autant, l'APA reste tributaire des moyens alloués par les Conseils Généraux en corollaire de l'augmentation du nombre de bénéficiaires. Ainsi, « la proportion de bénéficiaires de l'APA a augmenté depuis la mise en place du dispositif, passant, pour la France entière, de 120 à 172 bénéficiaires pour 1 000 habitants de 75 ans ou plus. En métropole, d'après les estimations du quatrième trimestre 2004, ce ratio varie de 1 à 2,5 selon les départements (soit de 107 à 274 bénéficiaires pour 1 000 habitants de 75 ans ou plus)).²⁰

Après la canicule de 2003, la prise de conscience sociétale de la précarité d'une partie de notre population (précarité de lien social et de ressources), lance le débat de l'intégration des personnes âgées dans notre société et de son devoir d'assistance. La création en 2004 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)²¹, permet d'officialiser une caisse autonome pour financer les mesures spécifiques et de lui affecter des contributions pérennes (contribution des employeurs de 0,3% des salaires en échange de la suppression d'un jour férié et contribution par l'impôt de 0,1 point de CSG). Cette étape n'est que le début d'une réflexion qui conduira peut-être à l'établissement d'un « cinquième risque : dépendance » dans le champ de la protection sociale marquant la solidarité nationale aux problèmes d'accompagnement du grand âge.

¹⁹ Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, op. cit. page 606

²⁰ Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, op. cit. page 605

²¹ Loi n° 2004- du 17 juin 2004 relative à la solidarité et à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

1.1.3 Les modèles de solidarité et les alternatives à inventer

Aujourd'hui, la prise en charge des personnes dépendantes combine à la fois solidarité familiale, à travers l'aide apportée par les proches, et solidarité collective, par le biais de prestations comme l'APA. Ces deux formes de solidarité évolueront à l'avenir. D'une part, la solidarité familiale pourrait diminuer car le nombre moyen d'aidants potentiels par personne âgée dépendante aura tendance à diminuer. D'autre part, l'évolution des dépenses au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie dépendra fortement de ses modalités d'indexation.²²

De part la répartition actuelle de l'APA (à domicile et en établissement), le maintien des personnes à domicile est favorisé. Ainsi, le montant de l'APA à domicile est supérieur à celui versé pour une personne en établissement. Il correspond à l'estimation d'un coût supérieur lié aux intervenants, mais le choix du domicile reste conditionné à l'environnement, comme nous l'avons vu plus haut. Au 31 décembre 2004, 60% des bénéficiaires de l'APA vivent à domicile. Dans 92 % des cas, le montant de l'APA est consacré à des aides en personnel afin d'accompagner les bénéficiaires dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Le montant de l'APA, plus rarement affecté à l'utilisation d'aides techniques ou d'aménagement du logement, est jugé insuffisant pour un bénéficiaire sur deux. Enfin, la mobilisation des professionnels n'a pas réduit de façon massive l'aide de l'entourage, qui repose dans sept cas sur dix sur une seule personne.²³

Ainsi, la solidarité familiale est sollicitée pour prendre en charge ce que les professionnels ne couvrent pas. C'est un reste à charge, qui se décompose en coût financier, mais aussi en temps.

Le plus souvent, la question du reste à charge financier est abordée, en particulier dans le débat sur le cinquième risque. Ce reste à charge se traduit de deux façons :

- Une acceptation de ce coût par la personne âgée elle-même ou par sa famille (financement propre ou placements) ;
- Une non-acceptation, qui induit une diminution de la prise en charge « prescrite »²⁴ par les intervenants professionnels, compensée ou non, par les aidants familiaux ou l'entourage. Dans le premier cas, c'est l'entourage qui assume le reste à charge au détriment de ses propres conditions de vie, voire de santé, et dans le cas d'une non-compensation, c'est une prise de risque pour la personne âgée dépendante (personne qui reste seule pendant certains moments de la journée, de la nuit ou qui ne dispose pas d'une préparation de repas [incidence sur la nutrition...]).

²² Michel DUEE, Cyril REBILLARD, *La dépendance des personnes âgées*, op. cit. , page 613.

²³ Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, op.cit. page 603

²⁴ NDLA : Au sens du besoin identifié par le médecin ou l'évaluation médico-sociale.

La solidarité familiale tendant à diminuer en nombre, comme le montre l'étude démographique visée plus haut, le soutien aux aidants devient alors une nécessité pour limiter les effets d'« usure » prématurée. La solidarité collective devra pourvoir à la diminution de la solidarité familiale, et ce tant que notre société considérera l'intégration des personnes âgées comme essentielle. Dans la droite ligne du rapport Laroque, Bernard ENNUYER rappelle dans son ouvrage de 2006 que « contrairement à une opinion souvent émise, le rapport Laroque ne fait pas du maintien à domicile un objectif en soi, il le subordonne à une finalité éthique : permettre aux gens âgés de garder une place dans la société. »²⁵ Cette intégration plus importante des personnes âgées dans notre société passe par de nouvelles structures.

Depuis la loi du 2 janvier 2002, les structures alternatives au « tout établissement » ou au « tout domicile » ont un cadre réglementaire. L'article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) - article 15 de la loi du 2 janvier 2002 – dispose ainsi que « *les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement en internat, semi-internat ou externat.* ». Toutes les formules sont donc possibles et l'accueil temporaire, auparavant expérimental se voit doté d'une base légale, autorisant son développement.

Le développement de structures de répit, inscrit dans le plan Alzheimer, en plateforme comme l'expérimentation suivie par la CNSA en 2008²⁶, ou sous toute autre forme, reste à inventer pour permettre le respect du choix de vie de la personne âgée dépendante dans les limites de l'acceptable pour son entourage entre établissement et domicile. Ainsi, les centres d'accueil de jour qui reçoivent les personnes âgées une ou plusieurs journées par semaine, sont au nombre de 127, et parmi ces structures, 72 sont des EHPAD pour 816 places²⁷. 92% des personnes accueillies dans les structures d'accueil de jour sont dépendantes (GIR 1 à 4), et 21% sont très dépendantes (GIR 1 et 2).

D'autres modèles d'intégration sociale rassemblent structure d'accueil de petite enfance et personnes âgées. Le nombre de ces structures se développe ces dernières années. Pour autant, le concept d'une prise en charge à domicile ou en établissement ne renvoie pas aux mêmes représentations pour la population.

²⁵ Bernard ENNUYER, *Repenser le maintien à domicile*, Paris: Dunod, 2006. page.50.

²⁶ Mesure du Plan Alzheimer 2008-2012

²⁷ Julie PRÉVOT, *L'offre en établissements d'hébergement*, op.cit. page 3

1.2 Etablissements et domicile : des représentations et des principes qui se heurtent aux réalités

En 1962, pour Pierre Laroque, le lien social et l'intégration des personnes âgées dans la société est essentielle : « Il convient de se garder de la tentation de trouver à ce problème la solution de facilité qui consisterait à isoler les personnes âgées dans un milieu entièrement autonome, dans lequel les intéressés trouveraient plus aisément la satisfaction de leurs besoins propres. La maison de retraite, le village des vieux peuvent apparaître, au premier abord, comme la solution idéale et, sans doute, la moins onéreuse, tant il est vrai qu'elle permet d'assurer des conditions de vie adaptées avec le maximum de confort, à des vieillards groupés en communauté. Le risque de se laisser gagner par cette orientation est d'autant plus grand qu'elle permet d'apaiser les scrupules de conscience de ceux qui, tout en souhaitant que les personnes âgées jouissent de conditions d'existence satisfaisantes, sont peu soucieux de se voir indirectement rappeler leur devoir à l'égard des vieux par la présence de ceux-ci dans leur environnement quotidien. »²⁸

Ainsi, depuis le rapport Laroque, les politiques publiques ont poursuivi le développement parallèle de ces deux axes d'accompagnement des vieux et des vieillards - aujourd'hui appelés personnes âgées - : en établissement mais aussi à domicile.

1.2.1 De l'hospice à l'EHPAD : une représentation archaïque

L'extrait suivant du rapport Laroque de 1962 précise la notion de l'incapacité physique ou psychologique d'être indépendant et assimile cette incapacité au terme de vieillard : « certes, il ne faut pas dissimuler que le placement collectif de certains vieillards, physiquement ou psychologiquement incapables de mener une vie indépendante, continuera de s'imposer. Du moins, convient-il de faire en sorte que, tant sur le plan de l'équipement que sur celui de l'organisation de la vie quotidienne, les organismes chargés de les accueillir soient adaptés à leur état et qu'y soit ménagée la possibilité, pour les vieillards ainsi placés de garder le plus de contacts possibles avec l'extérieur. »²⁹ Pierre Laroque accepte que pour ces personnes, l'accueil collectif demeure la solution et associe ainsi hospice et dépendance. En dépit de l'adoption de la loi du 30 juin 1975³⁰, qui impose la transformation des hospices en établissements médico-sociaux ou en unités de soins, l'image de la salle commune est restée profondément enracinée dans l'opinion collective.

²⁸ Rapport Laroque 1962 sur infodoc.inserm. cf. bibliographie

²⁹ Ibidem

³⁰ Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médicosociales. Journal officiel du 30 juin 1975 disponible sur Internet : [http : //www. legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).

La vie en collectivité est pourtant très marginale aujourd'hui, comme le montre l'étude sur la trajectoire des personnes âgées.³¹ Ainsi, elles ne sont qu'une sur vingt des personnes de plus de 60 ans à vivre en collectivité : une personne sur cent de 60 à 70 ans, une sur quarante de 70 à 80 ans, une sur dix parmi les 80-90 ans et une sur trois au-delà de 90 ans. Le grand âge ou âge avancé (plus de 90 ans) représente donc l'essentiel du besoin d'hébergement collectif. La dépendance et un mauvais état de santé déclenchent souvent ce changement de lieu de résidence. La plupart des personnes âgées très dépendantes sont aujourd'hui, d'un âge avancé. Les personnes seules et les femmes ont une probabilité bien supérieure à celle des hommes de venir en collectivité, à âge équivalent. Toutefois, l'entrée prématurée en institution, très rare, est plus fréquente pour les hommes. L'hébergement par la famille qui peut apparaître comme une alternative à l'entrée en institution n'est plus très répandue en 1999 (cinq fois moins souvent que le passage en collectivité). De ce point de vue, la France ressemble davantage aux pays scandinaves qu'à l'Espagne ou à l'Italie.³²

Ce recours aux établissements est aussi en lien avec les nombreuses transformations qui ont eu lieu depuis 1975. Ainsi en 2001, en application de la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, une nouvelle catégorie d'établissement est apparue, les EHPAD. De plus, le plan « Vieillesse et solidarités » adopté en 2003 qui prévoit notamment le renforcement des dispositions permettant le maintien à domicile des personnes âgées, a eu pour objectif l'accroissement de la médicalisation des établissements et des services médico-sociaux accueillant des personnes âgées dépendantes. Progressivement, tous les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes signent des conventions tripartites avec leur Conseil Général et l'Assurance Maladie, devenant ainsi des EHPAD qui s'engagent sur les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan financier de même que sur la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui leur sont prodigués.³³

Les EHPAD sont aujourd'hui de plus en plus attentifs à la qualité de vie offerte aux résidents, au maintien d'une vie sociale et citoyenne, au respect des droits des personnes âgées comme le montre en particulier le développement de l'association « Citoyennage »³⁴

Pourtant, si la transformation s'est faite dans les établissements, la population a-t-elle vu les hospices se transformer ? L'EHPAD reste dans la mémoire collective le dernier domicile de la personne, l'image d'une marche en avant inéluctable vers la mort. C'est

³¹ Virginie CHRISTEL, *Trajectoires résidentielles des personnes âgées*, INSEE Données sociales 2006 page 529

³² Ibidem.

³³ Julie PRÉVOT *L'offre en établissements d'hébergement*, op.cit. page 5

³⁴ Association soutenue par la CNSA, contraction de Citoyenneté et grand âge, pour une plus grande prise en compte de l'avis des résidents dans les établissements. Cf. ANNEXE 3

aussi ce qui pousse les personnes âgées à choisir le maintien à domicile, image de la conservation d'une plus grande autonomie.

1.2.2 La solution idéale du maintien à domicile

En 1962, le rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse présidée par Pierre Laroque officialise ce que l'on appellera par la suite la politique du maintien à domicile et conclut: « Le maintien à tous égards souhaitable aux personnes âgées dans un logement individuel doit nécessairement s'accompagner d'un important effort d'action sociale, pour assurer à ces personnes des conditions matérielles et morales d'existence satisfaisantes. L'effort le plus important à cet égard doit porter sur l'aide ménagère. »³⁵ Il s'agit d'étendre les services d'aide ménagère à l'ensemble de la population âgée. Les recommandations du rapport ne seront mises en place que très progressivement, essentiellement à compter des années 70, mais l'enquête menée par l'INSEE sur les services de proximité en 1999, confirme la forte utilisation des services d'aide à domicile.

La condition première du maintien à domicile tient à l'entourage de la personne âgée. La possibilité de recours à l'entourage conditionne beaucoup la construction d'un plan d'accompagnement à domicile. Comme le montre l'enquête réalisée auprès des bénéficiaires de l'APA à domicile, « le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est souvent permis par une forte implication des familles. [...] L'allocation a été mise en place dans un tissu relationnel d'aide déjà bien ancré. »³⁶

Ainsi le tiers des ménages comptant au moins une personne de 65 ans ou plus (2,3 millions de ménages en 1999) y recourent pour effectuer des tâches domestiques courantes ou pour les aider à accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne, un tiers des ménages comptant au moins une personne âgée de 65 ans ou plus font appel à une aide extérieure de proches ou de professionnels. Pour les ménages hébergeant une personne de 75 ans ou plus, c'est la moitié qui en bénéficie.

Pour un ménage sur cinq, l'aide est fournie par l'entourage, principalement par un membre de la famille (quatre heures et demie en moyenne par semaine). Un ménage sur cinq fait appel à une aide professionnelle (y compris pour des soins) pour une durée de sept heures en moyenne par semaine. Les principaux intervenants de ce type de services sont les employés de maison, mais aussi les aides à domicile subventionnées dans le cadre d'aides spécifiques à la dépendance ou pour prodiguer des soins à la personne, par des infirmières, des aides soignantes ou des kinésithérapeutes.³⁷

³⁵ Rapport Laroque 1962 op. cit.

³⁶ Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, Données Sociales 2006, INSEE, page 609

³⁷ Christel ALIAGA, *L'aide à domicile en faveur des personnes âgées*, in *Insee Première*, octobre 2000, N°744, INSEE, page 2

La majeure partie de la population de plus de 85 ans (60% en 1999), vit à domicile, seule ou avec un conjoint, c'est dire que même pour les plus dépendants, c'est le choix de vie qui est privilégié quand l'environnement le permet.

1.2.3 Les limites à la liberté de choix et la demande d'accompagnement spécialisé

Dans l'étude de Virginie Christel sur les trajectoires des personnes âgées, il est noté que les personnes âgées aux ressources modestes (anciennement employés ou ouvriers ou n'ayant pas travaillé), les non diplômées et celles qui vivent dans une commune rurale ont davantage recours à l'hébergement collectif.³⁸ Or selon l'étude personnes âgées de l'Insee parue en 2005, près de 25% des personnes de plus de 65 ans vivent en milieu rural, contre 75% en espace à dominante urbaine. Les 25% issues du monde rural seraient donc les plus concernées par l'entrée en établissement, surtout si elles ont des revenus modestes.

Ce constat nous renvoie à la question de l'offre de maintien à domicile en milieu rural et au recours éventuel à la solidarité familiale. Ce recours traditionnel semble moins important depuis les années 1990, d'autant que le vieillissement participe à la diminution des liens sociaux. Après 80 ans, les contacts amicaux et de voisinage s'atténuent significativement et, avec la perte d'autonomie, les plus de 85 ans réduisent même leurs relations avec les commerçants et leurs relations de service. Les contacts se replient sur un nombre de plus en plus limité d'interlocuteurs (5 par semaine pour les 85 ans et plus contre 9 pour les 55-59 ans). Seules les relations familiales se maintiennent.

Ainsi, chez les personnes âgées, les interlocuteurs se raréfient non seulement sous l'effet de l'âge et des décès mais aussi sous l'effet des événements liés à cette étape de la vie : retraite, réduction de l'activité privée et de l'autonomie.³⁹ Parmi les 30 % de personnes qui n'ont plus de contacts avec la famille proche, c'est la disparition de cette famille deux fois sur trois, qui en est l'origine⁴⁰. Là encore, c'est une des conséquences de la longévité.

Si l'on ajoute à l'isolement de la personne, le diagnostic d'une perte d'autonomie d'ordre psychique, la prise en charge sera plus complexe. En effet, s'il est relativement aisé de trouver une aide à domicile pour accompagner les actes de la vie quotidienne, disposer de professionnels compétents et disponibles pour assumer la prise en charge des pathologies complexes est beaucoup plus aléatoire, d'autant que l'on expose la personne âgée au risque d'une incompréhension mutuelle, qui peut facilement conduire à une maltraitance psychologique et à l'aggravation des troubles comportementaux.

³⁸ Virginie CHRISTEL, *Trajectoires résidentielles des personnes âgées*, op.cit. page 529

³⁹ Nathalie BLANPAIN, Jean Louis PAN KE SHON *La sociabilité des personnes âgées*, in *Insee Première*, mai 1999, N° 644, INSEE, page 2

⁴⁰ Pierre MORMICHE *Les personnes dépendantes en institution*, in *Insee Première*, aout 1999, N° 669, INSEE, page 3

La particularité de ces prises en charge incite plutôt à se tourner vers un hébergement disposant d'un espace sécurisé spécialisé, dont les établissements se sont dotés. La signature des conventions tripartites ayant renforcé le processus de médicalisation et de modernisation du parc, l'offre d'accueil a évolué entre 2003 et 2007 (mise aux normes techniques, rénovation ou reconstruction dont spécialisation maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées).⁴¹

L'entrée en établissement, n'apparaît en général que comme un choix par défaut, souvent rattaché à un événement déclencheur, qui a déstabilisé l'équilibre de la vie à domicile (détérioration de l'état de santé, troubles du comportement, décès ou départ de l'aidant principal, ressources économiques insuffisantes...). Alors, sans pouvoir passer le relais ou compenser des absences de personnel et parce que la solidarité familiale ne peut plus assurer, les urgences de l'hôpital, ou l'EHPAD - s'il dispose d'une place - sont alors la seule option. Le recours à l'établissement est alors complémentaire de l'accompagnement à domicile.

Communément, c'est la perte d'autonomie - au sens de la perte de ses capacités de choix, de décision - qui est la plus difficile à supporter à domicile, car elle renvoie l'image d'une personne « inconnue » à l'entourage familial, si la violence ou les cris s'ajoute à la désorientation. Ce recours tardif à l'établissement ne permet plus de sursoir par un accueil temporaire ou un accueil de jour pour soulager la pression émotionnelle et d'envisager le retour à domicile.

Quel est donc le choix de la personne, si les services disponibles sont faibles ou contraints (pas de service le week-end, pas de portage de repas..) ou si la particularité de sa prise en charge nécessite des compétences que les services à domicile n'ont pas ?

Le milieu rural et l'isolement social d'une personne pousse naturellement à une proposition d'hébergement collectif, même si ce choix semble renforcer l'isolement et la distance. En effet, l'enquête sur la dépendance en institution le montre : « les personnes âgées paient le plus lourd tribut à l'isolement : 70 000 d'entre elles n'ont ni visites ni sorties ».⁴²

En l'absence de personne ressource auprès de la personne âgée, et dans l'hypothèse d'une incapacité psycho sociale, le choix n'existe plus vraiment entre les risques potentiels et la disponibilité des compétences sur le secteur géographique. La spécialisation de l'accompagnement imposera son mode de prise en charge à la personne.

⁴¹ Julie PRÉVOT *L'offre en établissements d'hébergement*, op. cit. page 5

⁴² Pierre MORMICHE *Les personnes dépendantes en institution*, op.cit. page 3

1.3 Un environnement et des enjeux partagés : une coordination nécessaire des acteurs

La construction d'un projet et le partage des objectifs avec les acteurs du territoire demande du temps, mais si les démarches sont sollicitées, elles ne sont pas encore toujours accompagnées par les différentes autorités de tarifications, dans des activités entre compétences partagées et compétences propres. Il existe pourtant des expériences intéressantes à exploiter pour coordonner les différentes offres de prise en charge.

1.3.1 Des autorités de tarifications différentes, des acteurs complémentaires ou concurrents ?

Alors que l'hébergement permanent s'inscrit dans la planification départementale décidée par le Conseil Général (schéma gérontologique), un établissement peut ne pas obtenir le financement total du projet par la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale (DDASS), même s'il a obtenu un accord du Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS). Dans le cas d'une structure de répit (expérimentation d'hébergements temporaires...), l'accord du Conseil Général doit s'accompagner d'un financement complet, car ce type de structure est de sa seule compétence. Charge au Conseil Général de négocier une répartition des coûts avec la CNSA par une convention, dans le cadre du plan Alzheimer, pour cette prise en charge innovante.

Il faut ainsi composer avec les difficultés, pour monter un projet, en intégrant que les acteurs professionnels libéraux à domicile ont eux aussi des interlocuteurs et des financeurs différents (DDASS, CPAM, CRAM, Caisses de retraite...). Si les associations d'aide à domicile semblent plus libres, elles sont néanmoins confrontées aux limites imposées par les CRAM (quota d'heures d'aide à domicile qui est attribué par association, sans lien avec les heures accordées théoriquement à l'assuré social pour les personnes en GIR 5 et 6). De même, les SSIAD ont eux aussi un quota d'heures et un nombre théorique de personnes prises en charge pour le territoire qu'ils couvrent. De plus, pour chacun d'eux, assurer un temps de travail cohérent avec le contrat de travail des personnels impose de réguler les prises en charge des personnes (en heures et en répartition mensuelle).

De fait, depuis quelques années, les pouvoirs publics, notamment à travers les plans Vieillesse et solidarité, Solidarité grand âge et le plus récent plan Alzheimer (2008 -2012), font du maintien à domicile un enjeu majeur, et de la coordination des intervenants un préalable indispensable, « sans pour autant délaissier la création et la médicalisation des établissements d'hébergement. « Guichets uniques », « plates-formes gérontologiques », rapprochements en tout genre sont donc largement encouragés ».⁴³ La création de

⁴³ Valérie LESPEZ, « *Etablissements / domicile : la fin des frontières* », in *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2008, N°109; page 8

nouveaux services dans le champ du médico-social comme les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) par loi 2002-2 du 2 janvier 2002, permettent de composer tout type de structure adaptée.

Pour autant, les acteurs libéraux traditionnels (cabinets infirmiers libéraux notamment) ne voient pas l'installation d'un service assurant les mêmes prestations qu'eux sans déceler en lui un concurrent. La mesure de l'« augmentation du marché » est difficilement perceptible, mais l'offre crée la demande et l'installation d'un SSIAD permet parfois un recours, à des personnes défavorisées qui n'auraient pas sollicité les professionnels libéraux. Le besoin se fait jour alors qu'il se taisait faute de couverture maladie complémentaire par exemple.

1.3.2 Les expériences innovantes de répit menées à l'étranger

La plupart des pays européens sont aujourd'hui confrontés au vieillissement de leur population et doivent faire face à une augmentation importante du nombre de personnes âgées dépendantes. Certains d'entre eux, ayant opté pour une politique de maintien à domicile des personnes âgées, ont mis en place des services de répit⁴⁴ innovants.

« En Suède, les maisons d'accueil temporaire, implantées à l'échelle de la commune, proposent ainsi un hébergement ponctuel et à la carte de toute personne dépendante résidant sur son territoire. Les séjours sont planifiés à l'année mais ces maisons peuvent également assumer l'accueil d'urgence (des chambres supplémentaires sont prévues à cet usage). La personne peut y venir avec ses objets personnels et familiaux. Toute personne dépendante est affiliée à un centre d'hébergement temporaire communal où elle peut résider à sa demande ou à celle de ses proches, en fonction de leurs besoins.

En Grande-Bretagne, trois formes d'hospitalisation de répit pour les personnes âgées sont expérimentées : les « rotating respite admissions » offrent une pause régulière, chaque semaine, pour un temps déterminé. Les « reliefs beds » permettent l'accueil des personnes une à deux semaines par an. Finalisant ce dispositif, les « emergency respite care » proposent des lits pour une brève période suivant un arrêt temporaire de la prise en charge à domicile.

Certains pays développent largement l'offre intermédiaire, à l'image, par exemple, de l'Espagne. Le « Sistema de Autonomia y Atención a la Dependencia », quatrième pilier de l'Etat-Providence, a ainsi été mis en place au début de l'année 2007, avec pour finalité de

⁴⁴ La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade. Extrait de l'Appel à candidatures 2009 pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées, CNSA.

garantir la prise en charge des personnes âgées dépendantes. En fonction du classement dans un niveau de dépendance, chaque personne se voit proposer un catalogue de prestations, au sein duquel figurent centres de jour et de nuit. D'autres pays, tels le Canada et la Belgique, ont exploré des formules plus souples que les dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, avec toujours l'objectif de soulager les aidants. Le « baluchon Alzheimer » en est un exemple : il s'agit d'un système dans lequel un intervenant vient s'installer au domicile de la personne, se substituant à l'aidant familial pour lui procurer un temps de répit. »⁴⁵

En Suisse, le Canton de Vaud prend en charge le financement d'un mois par an d'hébergement temporaire et les Unités d'accueil temporaire (UAT) reçoivent les personnes âgées et leur permettent de maintenir une activité encadrée à la journée ou à la demi-journée. Par ailleurs, la gestion des places en hébergement temporaire, est directement confiée au « Réseau », structure de coordination de l'offre d'hébergement, temporaire ou permanente, sorte de plateforme de réservation qui croise offre et demande en fonction des besoins identifiés de la personne âgée et des caractéristiques des places disponibles. D'autres modes de prise en charge innovants sont testés, comme les « appartements protégés » qui offrent à l'échelle de 12 à 15 places, un petit appartement à chacun (ou chaque couple) et un espace commun (cuisine et salle à manger) où les personnes prennent ensemble le repas de midi (7 jours sur 7), qu'elles ont préparé avec une « maitresse de maison ».

Comme le rappelle le rapport d'évaluation des structures de répit « actuellement et notamment en France, les objectifs ouvertement affichés des structures de répit, en particulier les accueils de jour, se veulent « thérapeutiques » pour le malade et de « soutien et soulagement » pour l'aidant (Menecier et al., 2008). Ceci est basé sur l'hypothèse selon laquelle le soulagement temporaire du rôle d'aidant pourrait diminuer le stress et le fardeau de l'aidant et donc permettre de prolonger le maintien à domicile, c'est-à-dire retarder l'entrée en institution »⁴⁶.

S'il est vrai qu'il n'existe pas de solutions de prise en charge transposable a priori, les attentes et les besoins pouvant diverger entre territoires, le choix de nombreux pays européens de développer les formules d'accueil temporaire invitent à la réflexion.

Travailler la complémentarité des acteurs médico-sociaux dans l'objectif du nombre croissant de personnes à prendre en charge, passe sans doute par une connaissance plus affinée des partenaires de l'accompagnement, trame de la coordination à développer.

⁴⁵ Bénédicte LE GUILLANTON, *Les formules alternatives à l'hébergement*, Mémoire DESS 2007, ENSP, page 9

⁴⁶ H. VILLARS, V. GARDETTE, S. SOURDET, S. ANDRIEU, B. VELLAS, *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer op. cit.*, page 2

1.3.3 L'organisation de la coordination de la prise en charge

Le premier recours d'une personne âgée, c'est sa famille, comme le montrent des solutions de coordination de solidarité familiale. C'est donc le plus souvent cette personne ressource qui prend en charge la coordination des services. Après que les dossiers d'aides soient établis (le plus souvent par les assistantes sociales des caisses de retraites ou du pôle médico-social du secteur) une première organisation est mise en place puis suivie par le proche. Cette organisation est le résultat des choix, opérés en fonction des besoins identifiés de la personne, dans le champ des prestations disponibles du territoire géographique. Ces prestations sont rassemblées au sein de la filière gériatrique qui, comme le rappelle la circulaire du 28 mars 2007, *"doit permettre à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge globale médico-psychosociale, graduée, répondant aux besoins de proximité mais aussi au nécessaire recours à un plateau technique"*. « La valeur ajoutée d'une filière gériatrique est par essence d'associer, sur son territoire d'implantation, l'ensemble des acteurs concourant à la prise en charge globale du patient âgé. Elle doit revêtir une dimension fonctionnelle majeure afin de favoriser l'accès aux soins et la coordination des interventions dans un contexte d'interdisciplinarité. »

Ainsi, une cohérence réelle de la filière de prise en charge médicosociale est garante d'une vraie qualité de prestation aux usagers. Le réseau gérontologique (champ extra hospitalier) est un outil pour atteindre cette cohérence, les coordinations sur le territoire sont des facilitateurs au service de l'utilisateur. Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes doit s'inscrire dans une filière gériatrique (filière à « tête de pont » hospitalière, donc plutôt axée sanitaire) mais aussi dans une filière de recours gérontologique (filière sociale et médico-sociale, plutôt extrahospitalière), au sein d'un territoire, rural ou urbain, et dans un lacis sanitaire et social.

La volonté des pouvoirs publics d'organiser la coordination s'est concrétisée par la naissance des Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC), et la définition de ses principes à travers la circulaire DAS-RV2/2000/295 du 6 juin 2000. La coordination gérontologique doit accompagner l'utilisateur dans la complexité. Cette réalité a conduit la mission de coordination autour de quatre axes prioritaires : rendre l'information accessible (structurer une information globale et générale), la rendre lisible, et surtout identifier des lieux où elle sera facilement accessible, évaluer la situation de l'utilisateur pour ajuster la bonne information à sa santé et à la perte d'autonomie, l'environnement familial, la demande sociale, orienter la personne vers des prestations et des services adaptés à travers l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé et l'accompagner dans la mise en œuvre du plan d'aide et en assurer le suivi.

La coordination gérontologique, projette une approche de l'organisation globale des dispositifs sanitaires et sociaux qui vise à une structuration plus cohérente de l'action

publique destinée à la prise en compte du vieillissement et de l'accompagnement de la perte d'autonomie. Elle tente de réduire la complexité en favorisant les coopérations. « Mieux organiser les missions de chacun des opérateurs sur leur territoire d'intervention, suppose des rapprochements, qui au-delà de l'élémentaire et nécessaire connaissance de l'autre vont permettre de construire des complémentarités »⁴⁷. Eviter des redondances dans la mise en œuvre des missions et prestations, canaliser les postures de concurrence, maîtriser les ressources localement disponibles pour un service plus qualitatif, mais aussi plus économe en moyens, sont autant d'objectifs pour les CLIC. Les groupements de coopération sanitaire (GCS) et les groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) participent de cette volonté.

Pour aller vers une plus grande efficacité et une plus grande qualité de l'accueil au quotidien, construire les réseaux de professionnels est essentiel en pré et en post-hospitalier. Les Établissements Sociaux et Médico-sociaux (ÉSMS) ont un rôle de support et de coordination à investir.

1.4 Le contexte territorial favorable

L'EHPAD Joseph AVET de Thônes est le seul ÉSMS du secteur médico-social Annecy Est (vallées de Thônes) et s'intègre dans la démarche conduite par ses élus sur le territoire et dans la planification départementale du schéma gérontologique.

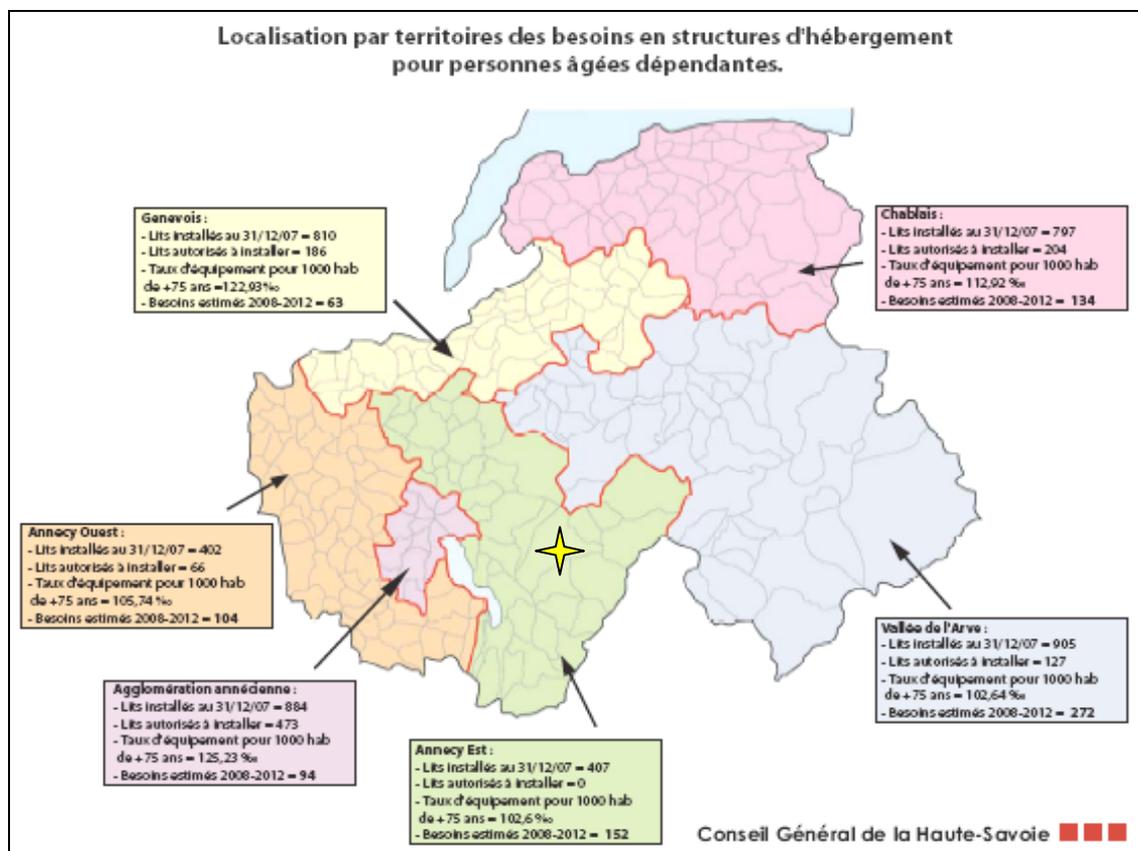
1.4.1 L'EHPAD Joseph AVET

L'EHPAD Joseph AVET est situé à Thônes, en Haute Savoie, au croisement des vallées du Fier, du Nom et du Val Sulens, au cœur des Aravis. Il comporte 76 lits d'hébergement et 4 d'hébergement temporaire, tous en chambre individuelle. Huit d'entre elles composent une unité spécialisée Alzheimer et l'EHPAD offre 4 places d'accueil de jour. Composé actuellement de deux bâtiments principaux d'hébergement l'EHPAD s'organise entre le bâtiment Lachat, construit dans les années 1975 et le bâtiment Tournette dont la première partie date de 1996 et son extension de 2004. Ces deux bâtiments sont reliés par un bâtiment central qui comprend le service de restauration, le service administratif, l'espace culturel et la salle de réunion. Dans son état des lieux, la toiture du bâtiment Lachat impose une réfection complète. De plus, ce bâtiment comporte des chambres nettement plus petites que celles du bâtiment Tournette, et leur état nécessite une réfection (refus d'entrée de familles après visite de la chambre). L'EHPAD est confronté aujourd'hui à un problème architectural, car la volumétrie des bâtiments bloque le projet

⁴⁷ Marie-Laure SANTONJA-FABRE, *Un regard sur la coordination gérontologique*, Mémoire DESS 2008, ENSP, page 17

autorisé de mise en place d'un accueil de jour individualisé, spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'EHPAD de Thônes (étoile) se situe dans le secteur Annecy Est (en vert sur la carte) et couvre un territoire rural et de montagne.



Extrait du schéma gérontologique 2008-2012

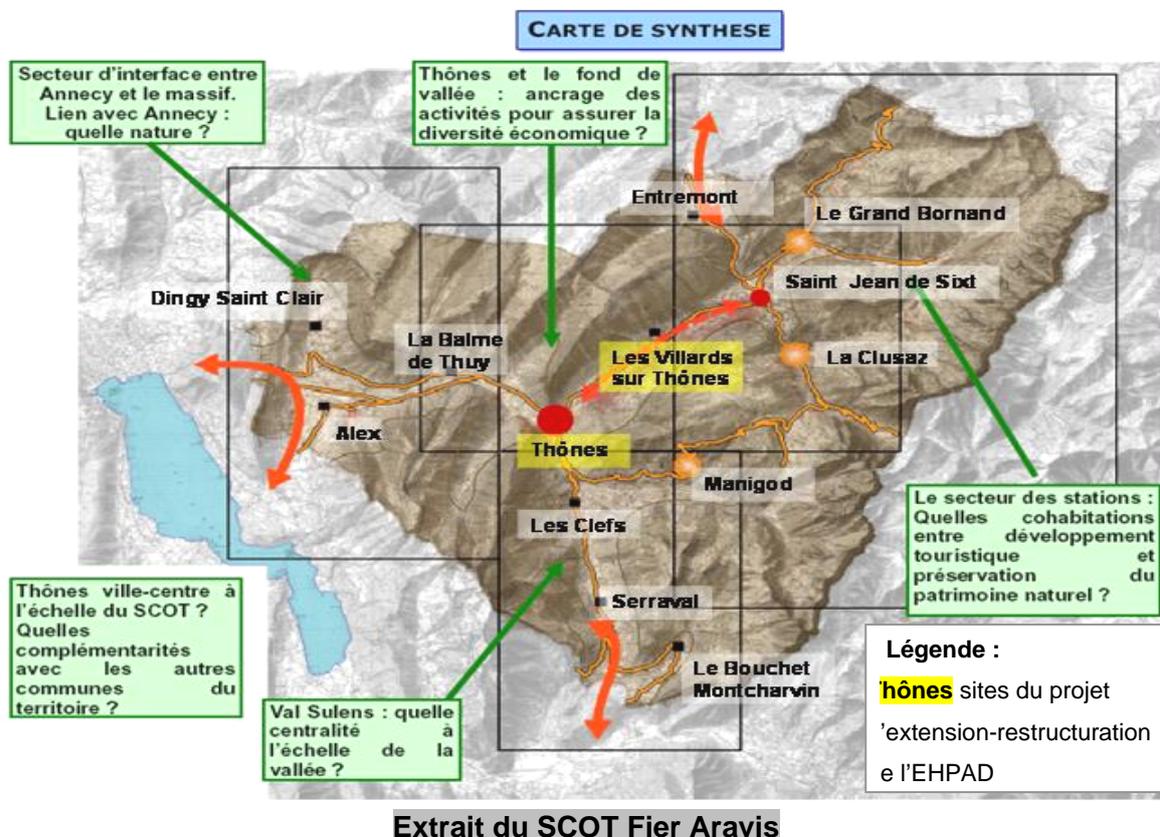
Un projet est présenté au CROSMS pour une extension – restructuration : extension sur un autre site (les Villards sur Thônes - voir carte ci-après -) et restructuration ensuite du bâtiment Lachat (Thônes). Ce projet prévoit d'améliorer la coordination et les alternatives à l'hébergement complet pour les personnes âgées du bassin de vie. L'installation d'un Pôle d'Activité et de Soins Adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées (PASA), au sens de la circulaire budgétaire du 13 février 2009, ainsi qu'une unité d'hébergement renforcée (UHR) complèteront l'accueil de jour de 6 places et pourra proposer un accueil de nuit. La création de 2 lits d'accueil d'urgence renforcera l'hébergement temporaire de 4 lits.

Ce dispositif offre un panel d'alternatives à l'hébergement complet des personnes âgées, composant une plateforme de répit, qui appuyée de compétences spécialisées, nécessite d'être découverte par la population du territoire pour être pleinement utilisée. Pour compléter cette structure d'accueil, le développement de services aux aidants semble opportun.

Sur le secteur élargi d'Annecy, l'étude d'un GCSMS est en cours entre les EHPAD (Fonction Publique Hospitalière – FPH) et le Centre Intercommunal d'Action Sociale de l'Agglomération Annécienne (CIAS) dépendant de la Fonction publique territoriale (FPT). Ce GCSMS peut représenter une opportunité de collaboration et d'échanges entre professionnels pour l'EHPAD Joseph AVET de THÔNES.

1.4.2 L'analyse du territoire et des acteurs

L'EHPAD JOSEPH AVET, situé sur la commune de Thônes se trouve positionné de façon centrale dans ce territoire. Ce bassin de vie, avec ses massifs, ses stations de sports d'hiver et ses paysages ruraux, constitue une entité géographique bien définie qui regroupe treize communes au sud du département de la Haute-Savoie dont le périmètre a fait l'objet d'un arrêté préfectoral en 2002, celui du Schéma de Cohérence Territoriale (SCoT) Fier-Aravis. Ce territoire couvre 280 km² et représente une population de 130 000 habitants permanents. Le SCoT⁴⁸ qui va être élaboré (notamment par les communes de la CCVT) fixera des orientations qui vont s'imposer aux Plans locaux d'urbanisme des Communes. Ce territoire est accessible par trois vallées (accès symbolisés par les flèches rouges), avec la contrainte de routes sinueuses de montagne pour deux d'entre elles.



⁴⁸ C'est l'expression des intentions politiques de cohérence pour les populations du secteur géographique. Les permis de construire seront soumis à ces règles.

Les Elus des communes du canton de Thônes sont préoccupées de l'avenir de la prise en charge des personnes âgées. En décembre 2006, la liste d'attente de l'EHPAD Joseph AVET s'étendait à 120 demandes, ce qui a conduit la Communauté de Commune des Vallées de Thônes (CCVT) à s'engager dans l'acquisition d'un bâtiment et d'un terrain pour permettre une extension sur la commune des Villards sur Thônes.

De concert avec la démarche des élus, les débats démocratiques qui ont été conduit dans le cadre de la construction du nouveau schéma gérontologique ont permis de recueillir l'avis des professionnels du secteur. Les associations d'aide à domicile (3 associations ADMR : deux à Thônes – dont une gestionnaire du SSIAD -, une au Grand-Bornand - Borne et Aravis -), les cabinets infirmiers (quatre sur le secteur) et les cabinets médicaux (6 répartis sur le territoire) sont très impliqués dans la prise en charge des personnes à domicile. La pédicure – podologue de Thônes et les kinésithérapeutes du secteur (6 cabinets) interviennent aussi à domicile.

Le pôle médico-social du secteur est l'acteur privilégié du Conseil Général et assure en particulier les demandes de dossiers d'aide et la coordination des prises en charge des personnes âgées du secteur en établissant les plans d'aide personnalisés.

1.4.3 L'analyse du schéma gérontologique 74

Le schéma gérontologique 2008-2012 a fixé ses orientations pour la Haute Savoie. Il s'appuie sur les travaux des COmités LOCaux de coordination gérontologique (CoLoc Fier-Aravis pour le territoire étudié) CoLoc mis en place en 2005 et 2006. Comme pour les orientations nationales, nous pouvons retrouver les deux axes de la politique gérontologique :

- « Permettre un soutien à domicile de qualité, aussi longtemps que souhaité et possible en développant notamment les offres alternatives : accueil de jour, hébergement temporaire, ...
- Poursuivre l'effort de développement de l'offre en structure d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, accessible au plus grand nombre...

Les 2 objectifs phares précités, portés par le Schéma Gérontologique Départemental 2008-2012, seront mis en œuvre grâce aux 8 orientations suivantes :

- ⇒ Orientation n° 1 : Améliorer le soutien à domicile
- ⇒ Orientation n° 2 : Développer l'offre alternative et la qualité de vie en établissement
- ⇒ Orientation n° 3 : Structurer la coordination gérontologique
- ⇒ Orientation n° 4 : Promouvoir les métiers de la gérontologie
- ⇒ Orientation n° 5 : Promouvoir la bienveillance
- ⇒ Orientation n°6 : Mieux prendre en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée

- ⇒ Orientation n° 7 : Prendre en compte les situations spécifiques
- ⇒ Orientation n° 8 : Prévenir et informer

elles-mêmes déclinées en 19 actions. »

L'EHPAD Joseph AVET s'inscrit pleinement dans la démarche du schéma. Actuellement, il participe déjà aux orientations 2, 3, 4, 5 et souhaite développer une plus grande coordination des acteurs. Le projet d'extension – restructuration se décline notamment en améliorant les services sur les orientations 6 et 7 et en soutien des orientations 1 et 8 sur le territoire de vie.

Dans le secteur d'Annecy Est, territoire disposant du plus faible taux d'équipement du département en termes de lits autorisés, les priorités seront concentrées sur la création de lits. « [...] il convient d'installer entre 131 et 152 lits sur le secteur Annecy Est à horizon 2012, pour l'essentiel de GIR 1 à 4, c'est-à-dire de personnes très dépendantes. »⁴⁹

Cette analyse favorable accompagne le projet d'extension - restructuration de l'EHPAD Joseph AVET et renforce son adéquation aux besoins de l'environnement en terme d'hébergement permanent et d'hébergement temporaire.

⁴⁹ Données Schéma gérontologique haut savoyard 2008-2012

Ainsi le vieillissement de la population française amène notre société à questionner sa vision de la personne âgée et de la perte d'autonomie. Les accompagnements structurels et financiers de la dépendance par des mesures sociales ne sont plus suffisants pour couvrir les besoins identifiés. A l'image du contexte français, le contexte local semble propice à des réflexions et à des innovations pour décroiser les modes de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et développer une offre de répit plus structurée et plus efficace pour soulager les aidants familiaux.

La structuration d'une plateforme spécialisée avec des professionnels compétents (par une possible mutualisation avec le bassin annécien) pourrait répondre au besoin de ce territoire rural de montagne.

La situation de sous utilisation de l'accueil de jour de l'EHPAD mérite donc d'être questionnée par rapport aux autres acteurs de ce bassin de vie.

2 L'accueil de jour de l'EHPAD Joseph AVET

L'accueil de jour lui-même, son fonctionnement et son adaptation au besoin de la personne accueillie m'ont amenée à rechercher le niveau de connaissance de la structure par les acteurs locaux. Ainsi, à l'appui d'entretiens, d'échanges réguliers avec des familles ou des acteurs locaux, j'ai pu appréhender le « handicap » de l'accueil de jour actuel et les freins à son développement.

Lors de l'assemblée générale de l'ADMR Borne et Aravis, l'animation du débat m'a permis d'aborder la question des structures de répit pour les aidants familiaux, de recueillir leur perception de cet accueil de jour et d'aborder le caractère innovant des nouvelles structures d'accompagnement.

J'ai incité les personnes présentes à s'interroger sur leur propre volonté d'accompagnement dans le futur et à oser imaginer leur choix de vie en situation de dépendance. Ces éléments ont été particulièrement éclairants dans la troisième partie (3 Construire une offre de répit).

2.1 Méthodologie

Pour répondre à mon interrogation initiale, j'ai échangé avec le directeur de l'EHPAD sur son analyse du faible remplissage de l'accueil de jour. J'ai ensuite confronté l'explication du directeur à la vision des acteurs externes à l'établissement.

A l'occasion de réunions sur le projet d'extension de l'établissement, j'ai pu entrer dans le détail de l'image de l'EHPAD pour les professionnels et par des entretiens avec les familles et les élus locaux.

2.1.1 Les acteurs et les professionnels

J'ai choisi de regrouper sous ces deux termes, les professionnels de la prise en charge que sont les professionnels libéraux (médecins, infirmiers, kinésithérapeute, pédicure-podologue), les professionnels du domicile (aides à domicile, auxiliaires de vie sociale, les infirmières et les aides soignantes du SSIAD) et les acteurs que sont la Direction de la gérontologie et du handicap, la DDASS, les associations d'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR), le pôle médico-social dont l'équipe gérontologique (médecin, assistante sociale, ergothérapeute...). Tous sont des acteurs de l'accompagnement, au sens où ils agissent à l'intérieur d'un système qui permet la prise en charge, mais certains ne sont pas les décideurs (ils ne sont qu'exécutants).

J'ai conduit des entretiens avec les décideurs institutionnels (Inspecteur principal DDASS et Directrice du secteur au Conseil Général) sur une grille de questions préétablies⁵⁰ et avec les décideurs locaux (Présidentes des ADMR). J'ai eu des entretiens moins formels, avec des professionnels, Médecins, Infirmières, et aides à domicile et avec des aidants familiaux à domicile ou après placement du parent en institution.

Pour connaître l'avis de la population, j'ai rencontré des familles concernées ou intéressées par le thème « vieillir et rester maître de ses choix » en animant un débat lors de l'assemblée générale de l'ADMR Borne et Aravis en juin 2009.

2.1.2 L'engagement des élus de la Communauté de Commune des Vallées de Thônes

J'ai pu mesurer l'engagement de la Communauté de Communes de Vallées de Thônes (CCVT) dans le projet d'extension avant qu'elle ne fasse le choix d'acquérir le bâtiment et le terrain des Villards sur Thônes. Je me suis entretenue avec les maires de plusieurs communes des vallées, et particulièrement avec le Maire de Thônes président de la CCVT et le sénateur du canton, très impliqués dans la démarche. Ces entretiens ont eu lieu sur la base du projet d'extension – restructuration que je leur présentais. J'ai pu saisir l'importance accordée à la volonté des personnes de rester à domicile et la priorité portée par les élus de faciliter ce maintien et d'améliorer parallèlement les conditions d'accueil en institution pour ceux dont l'état de dépendance le nécessite.

La rencontre d'élus dans les communes du canton, s'est faite sous forme d'entretiens ou de rencontres plus informelles. Elle a renforcé ma perception de l'implication politique sur le thème des personnes âgées. Lors d'une de ces rencontres, à la question des freins possibles à envisager, j'ai pu mesurer la volonté d'ouverture et l'optimisme d'un Maire : « il n'y aura pas de frein si l'on fait vivre une démocratie participative, si certaines générations sont parfois éloignées des préoccupations des plus âgés, l'information et la rencontre de la population donne à chacun la place de s'exprimer et de comprendre certaines priorités ».

Les élus siégeant au Conseil d'administration de l'EHPAD apportent aussi une grande attention en particulier aux tarifs appliqués aux résidents, pour qu'ils restent accessibles au plus grand nombre. Les évolutions de l'établissement sont toujours encadrées de façon stricte du point de vue financier, le blocage du projet initial de locaux pour l'accueil de jour en est un exemple.

⁵⁰ Cf. ANNEXE 4

2.2 L'accueil de jour de l'EHPAD Joseph AVET, une offre de répit ?

Alors que la liste d'attente pour un hébergement permanent dans l'EHPAD Joseph AVET est conséquente, et que le besoin de prise en charge des personnes âgées est identifié sur le bassin de vie, l'accueil de jour n'a comptabilisé que 286 journées en 2008 et 86 du 1^{er} janvier au 30 juin 2009. Cette faible fréquentation semble découler en partie de l'organisation de l'accueil de jour actuel et d'une communication quasi inexistante sur l'accueil de jour comme offre de répit à disposition. Bien que le projet d'établissement et le projet d'extension-restructuration soient plus ambitieux, le manque de locaux disponibles, retarde son évolution.

2.2.1 La qualité et le fonctionnement de l'accueil de jour de l'EHPAD perfectibles

L'accueil de jour de l'EHPAD Joseph AVET est actuellement un accueil intégré aux services. Ainsi, une personne accueillie sera orientée et accompagnée pour la journée par le soignant du service « Cantou » si elle est désorientée et relève de cette prise en charge ou par l'animatrice en secteur Tournette si elle est plutôt dépendante physiquement.

Cet accueil « dans le service » présente l'avantage de pouvoir choisir en fonction de la personne le lieu d'accueil sans beaucoup modifier l'organisation du travail mais n'est pas très bien perçu. En effet, la personne accueillie est alors « en plus » des résidents et sa prise en charge ne paraît pas individualisée. Pour certains (membres du personnel et/ou famille), cet accueil est assimilé à une garderie. Dans les faits, c'est surtout le cas lorsque l'accueil de jour est tardif, en particulier pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, où l'activité suivie est alors purement occupationnelle.

En préalable à une prise en charge en accueil de jour, la famille remplit un dossier avec le médecin pour permettre à l'équipe de programmer l'accueil et d'adapter les activités. Une rencontre avec le cadre de santé est organisée pour affiner les conditions et les modalités pratiques de l'accueil de jour. Un essai est toujours proposé, et la personne est libre de ne pas venir si elle ne le souhaite pas. Cette liberté de choix est essentielle pour l'EHPAD, car elle participe à faciliter la prise en charge et intègre la volonté de service à la personne âgée. Dans la même démarche, l'établissement s'inscrit dans l'intégration de la parole des résidents pour améliorer leurs conditions de vie (association Citoyennage)⁵¹. La liberté de choix présente néanmoins des inconvénients. En effet, les situations peuvent varier le matin même et il n'est pas rare que l'EHPAD soit prévenu à 8h30 qu'une personne ne viendra pas, avec les incidences qui en découlent. D'après les dires des aides à domicile, il arrive que cette absence ne soit pas le résultat du choix de la

⁵¹ Cf. ANNEXE 3

personne mais de son entourage et pour des motifs variables (transport difficile vers l'EHPAD, choix d'un autre mode de garde - en laissant parfois la personne seule plusieurs heures -, coût de la journée à acquitter...). Parfois, l'intervention de l'infirmière pour la toilette ne peut pas être avancée dans sa tournée, la personne attendant sa toilette ne peut donc pas être conduite à l'EHPAD pour la journée. Cette situation comporte parfois une prise de risque non négligeable, et pourrait interroger sur une forme de maltraitance. De la même façon, l'absence de solution de garde se traduit quelquefois par une solitude de la personne quel que soit le moment de la journée. Grâce au dispositif de Téléalarme⁵², cette solitude est parfois sécurisée, mais il est sans effet pour les personnes psychologiquement affaiblies (incapables de déclencher le dispositif).

Même si l'accueil de jour est axé sur une simple surveillance dans certains cas, il permet de libérer l'aidant principal ou la famille, de la charge que représente la personne dépendante (en particulier psychologiquement). Cet aspect du service destiné à l'entourage et non pas à la personne âgée, est totalement occulté dans le dispositif actuel. Pour diverses raisons, l'aidant ne fait pas appel au service médico-social pour lui-même, culpabilisant de s'affaiblir et de demander alors que « d'autres personnes ont bien plus besoin d'aide »⁵³

La revue de la littérature⁵⁴, sur les structures de répit existantes lancée par la CNSA dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, montre ainsi que « le recours à ces structures peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité vis-à-vis du proche, comme cela a été souligné dans certaines études qualitatives menées par les soignants (Hanson et al., 1999) » ou d'une absence de réelle tranquillité d'esprit. De plus, « même si le besoin de répit est bien présent, les structures de répit en elles-mêmes sont sous-utilisées (Toseland et al., 2002 ; Zarit et al., 1998) ». Pourtant, dans les travaux qui ont considéré l'accueil de jour isolément, l'étude de Zarit montre que l'accueil en centre de jour à raison de 2 jours par semaine diminue à trois mois⁵⁵ la « surcharge » et l'« effort » de l'aidant ainsi que la dépression et l'angoisse, et la « surcharge » et la dépression à un an.⁵⁶

Aussi, le fonctionnement actuel de l'accueil de jour de l'EHPAD Joseph AVET qui devait être transitoire, en attendant la réalisation du projet architectural accompagnant la demande d'autorisation d'ouverture, n'est pas optimum mais son utilisation serait créatrice d'une véritable amélioration de la situation des aidants. Dans le même sens, des améliorations sont d'ores et déjà possibles par la mise en œuvre du projet d'établissement.

⁵² Dispositif d'alerte portable que la personne doit déclencher elle-même en cas de besoin.

⁵³ Propos de la fille d'une personne âgée psychologiquement dépendante, aidante à domicile.

⁵⁴ Hélène VILLARS V. GARDETTE S. SOURDET S. ANDRIEU B. VELLAS, op. cit. pages 3 et 17

⁵⁵ NDLA : Etudes de suivi réalisées trois mois après et un an après.

⁵⁶ Hélène VILLARS V. GARDETTE S. SOURDET S. ANDRIEU B. VELLAS, op. cit. page 12

2.2.2 L'accueil de jour dans le projet d'établissement et le projet d'extension

Dans le projet d'établissement, l'accueil de jour sera structuré comme un service à part entière. Le contrat d'objectifs et de moyens prévoit le recrutement d'une psychologue à temps partiel et de personnel qualifié supplémentaire. L'autorisation prévoit un accueil de 4 places étendu à 6 places lorsque l'unité spécifique d'accueil sera installée. Le projet architectural initial prévoyait une transformation du bâtiment Château pour un accueil de jour en rez de chaussée et des logements pour personnes handicapés dans les niveaux supérieurs.



Or les deux projets n'étant pas portés par l'EHPAD, le report du projet hébergement handicap de la Mairie pour des raisons financières (restauration du bâtiment extrêmement coûteuse), ne permet plus d'envisager la mise en place de l'accueil de jour comme prévu initialement. Afin de résoudre ce problème de surface nécessaire à la réalisation du projet et se tourner vers l'avenir, l'EHPAD présente au CROSMS d'octobre 2009, un projet d'extension-restructuration et s'oriente vers une prise en charge spécifique des démences et des pathologies dégénératives dont la maladie d'Alzheimer. Cette orientation se traduit notamment par la conception d'une offre de répit plus large que celle proposée actuellement, adossant un accueil de nuit à celui de jour, et élargissant l'hébergement temporaire de 4 lits.

La préparation du dossier a mis en évidence l'indispensable diversification de l'offre et la nécessaire intégration du projet dans la filière gériatrique. L'EHPAD s'inscrit déjà dans cette filière par une convention signée avec le Centre Hospitalier de la Région Annécienne (CHRA), notamment pour des interventions de l'équipe mobile de gériatrie sur le site de Thônes.

2.2.3 La faible communication sur l'accueil de jour de l'EHPAD

Depuis son installation, l'accueil de jour n'a pas été beaucoup promu par l'établissement. Après avoir informé les intervenants à domicile (associations ADMR, pôle médico-social du secteur) et les médecins libéraux, l'établissement n'a pas reconduit de communication. L'image de l'EHPAD repose sur trois composantes : son identité (ce qu'elle est, une structure hébergeant des personnes âgées...), sa notoriété (ce que les acteurs en savent, leur connaissance des activités par exemple..) et son attractivité (s'il est accueillant, caractéristiques subjectives). Or en se basant sur les entretiens, si l'EHPAD est identifié, il n'est pas connu de la majorité des acteurs (certains ne savaient même pas qu'il y a un accueil de jour), et d'autres n'y sont jamais venus.

Les demandes d'accueil de jour sont depuis assez variables et souvent sollicitées à l'initiative des associations ADMR pour diminuer le nombre d'heures de présence à domicile. Il s'agit de personnes âgées pour lesquelles une présence continue est demandée, et le plus souvent de personnes dépendantes psychiques avec des troubles comportementaux, situation où la prise en charge par l'accueil de jour est la moins valorisable. En bref, les motifs de recours sont assez éloignés de l'objectif annoncé.

L'avis des présidentes des associations est donc mitigé sur l'accueil de jour. Pour elles, il permet d'assurer la surveillance de la personne et donc de diminuer les risques de complications, mais ne produit pas forcément d'effets bénéfiques. C'est un palliatif de la carence en personnel disponible pour « garder » la personne à domicile. Pour autant, Elles s'accordent toutes deux à reconnaître qu'elles pensent rarement à proposer cette offre, en alternative au tout domicile, pour les personnes âgées accompagnées. Elles avouent assimiler la liste d'attente pour l'hébergement permanent à une saturation des capacités de l'EHPAD et à minorer les possibilités quel que soit le type d'accueil. Les présidentes affirment que cette méconnaissance de l'EHPAD est à l'origine d'une sous sollicitation par les familles qu'elles suivent sur le secteur.

La présidente de l'une des ADMR, reconnaît aussi que pour elle, l'accueil de jour est l'antichambre de l'hébergement permanent et la personne que l'on envoie à Thônes est « aspirée » par l'établissement. Dans les faits, les accueils de jour tardifs sont souvent des palliatifs à une demande d'hébergement permanent suite à une dégradation plus ou moins brutale de l'état de santé. C'est alors naturellement que la personne est accueillie en hébergement lorsqu'une place se libère. L'établissement accueillant des personnes âgées très dépendantes (GIR 1-2 et 3-4 essentiellement), la personne qui entre dans l'établissement assimile qu'elle est devenue très dépendante et se sent par conséquent très diminuée. Cet état rejaillit fréquemment sur son moral et provoque une phase de deuil.

De plus, l'image de l'EHPAD joue un grand rôle dans la perception de la population, puisque l'accueil de jour est ainsi assimilé à la représentation de la dépendance, à une dégradation de la personne conduisant rapidement à son admission en hébergement

permanent. Compte tenu du faible nombre d'usagers du service journalier, il est difficile de valoriser les situations contraires.

Par ailleurs, si les Présidentes des ADMR reconnaissent que l'accueil de jour et un plus pour certaines personnes âgées, elles renvoient que la difficulté d'organiser le transport pour la personne vers l'EHPAD, est une complication pour la famille. En effet, la situation de montagne implique que le temps de trajet pour se rendre à l'EHPAD et les horaires d'accueil sont parfois incompatibles avec les horaires de travail de la famille (surtout pendant l'activité saisonnière). Cet avis est confirmé par d'autres études, ainsi « certains auteurs ont mis en évidence que le temps passé à accompagner le patient au centre de jour pouvait être trop important (Gottlieb et al., 1995) par rapport au bénéfice attendu »⁵⁷ Pourtant, le transport peut être assuré par les ambulanciers comme cela se produit pour d'autres usagers, mais son coût doit être assumé par le résident (dans son APA à domicile). Le tempérament économe du monde rural joue peut-être là, sur la prise en charge car les choix sont faits par la famille de la personne aidée et non la personne âgée elle-même. Cette dépense est d'ailleurs identifiée par le conseil général 74 comme un frein dans la prise en charge et fait l'objet d'une étude par les équipes des pôles gérontologiques dans le calcul de l'APA.

Concernant les autres professionnels, l'établissement n'a pas de liens avec le pôle médico-social, il en découle que l'accueil de jour est mal connu et n'est pas utilisé dans les plans de prise en charge proposés aux personnes âgées, ni dans le soutien aux aidants familiaux. Interrogés sur l'accueil de jour de l'EHPAD, plusieurs des médecins (qui ne suivent pas de patients à l'EHPAD) et des infirmières libérales du secteur ont avoué ne pas connaître son existence. La communication ancienne vers les professionnels (à l'ouverture) et inexistante vers les personnes âgées dépendantes (et leur famille) sur la disponibilité de l'accueil de jour de l'EHPAD, le manque d'information sur les possibilités de financement des transports, et la difficile valorisation de l'apport d'un accueil en journée participe à la sous exploitation de ce dispositif.

Bien que l'accueil de jour soit la seule offre de répit, les horaires ou les difficultés qui se présentent excluent le dispositif des options retenues par les familles. Certains opérateurs estiment probable que si les offres de répit étaient diverses (accueil de nuit ou accueil temporaire simplifié), les autres solutions seraient envisagées voire combinées pour répondre au besoin. Actuellement, l'accueil de jour n'est donc pas identifié comme une solution de répit dans la prise en charge mais plutôt comme un abandon du maintien à domicile vers l'institutionnalisation.

Cette offre de répit est donc perfectible et sa méconnaissance par les acteurs et par la population du secteur nécessite une meilleure communication à la rencontre des professionnels et des familles dans le bassin de vie Fier Aravis.

⁵⁷ Hélène VILLARS V. GARDETTE S. SOURDET S. ANDRIEU B. VELLAS, op. cit. page 3

2.3 La coordination faible et pourtant indispensable des acteurs et des professionnels du territoire

Comme nous l'avons vu dans la première partie, la coordination est nécessaire dans la prise en charge, entre les partenaires de l'accompagnement. Cette coordination est souvent assurée par l'aidant de la personne âgée, par un ajustement mutuel entre l'intervenant et le parent de la personne âgée dépendante. Pourtant, la coordination doit aussi être développée entre les structures et les professionnels du secteur pour que les choix retenus dans le projet d'accompagnement de la personne utilisent les différentes possibilités et en particulier l'offre de répit disponible qu'est l'accueil de jour. Il s'agit là de la coordination au sein de la filière gérontologique.

Le choix des pouvoirs publics d'une « coordination structure »⁵⁸ par l'instauration des CLIC, n'a pas été suivi en Haute Savoie. Elle repose donc aujourd'hui, sur la « coordination processus »⁵⁹. Il s'agit donc d'identifier les liens entre les acteurs et le maillage du réseau gérontologique sur le territoire Fier Aravis.

2.3.1 Des missions et des rôles personnels bien identifiés

Pour les professionnels libéraux, et en particulier les médecins, la partie coordination est accessoire. Pour eux, elle repose sur la compétence et le professionnalisme des acteurs du terrain et ne nécessite pas d'investissement particulier : « si chacun fait son travail, nous n'avons pas besoin d'autre chose que de signaler les changements ou la modification dans le comportement de la personne ». En fonction du problème, charge à l'aidant d'appeler le médecin ou l'association ADMR ou le pôle gérontologique. Des infirmières m'ont affirmé que les contacts ont lieu quand c'est nécessaire. Elles appellent le médecin si elles l'estiment utile, ou l'aide à domicile si elles remarquent un problème qui les concerne. Pour les aides à domicile, leur réticence est plus grande à signaler des petits problèmes, elles s'en confient à l'aidant si elles le peuvent ou le taisent. En fait, dans la prise en charge, une fois le plan personnalisé arrêté et mis en place, ce n'est qu'en cas de gros problème qu'il sera révisé, en particulier suite à une dégradation de l'état de santé.

⁵⁸ La coordination gérontologique peut se concevoir de deux manières :

- la coordination processus ou modèle à tête de réseau : le travail de coordination repose alors sur des acteurs qui n'exercent pas spécifiquement une action de coordination. Il s'agit d'un maillage qui se développe à partir d'une situation complexe et par l'entretien des relations qui se créent entre les professionnels ;
- la coordination structure ou modèle à guichet unique : le travail de coordination est assuré par une cellule dont c'est la mission spécifique. L'instance de coordination inscrit son action sur un territoire donné à partir d'un lien unique, identifié comme ressource pour l'élaboration de plans d'aide individualisés en adéquation avec les besoins de la personne et sa mise en œuvre opérationnelle type CLIC.

⁵⁹ Bruno GALLET, *Le développement du réseau gérontologique autour de l'hôpital local de Belleville*, Mémoire DESS, 2003, ENSP, 78 pages

Chacun a pour mission d'assurer un morceau de l'accompagnement, suivi médical, soins, aide au ménage, mais peu de coordinations systématiques sont instaurées. Le SSIAD utilise un cahier de liaison qui reste au domicile de la personne, L'ADMR installe un cahier lorsque la famille n'est pas présente lors des interventions, mais pas de façon automatique. Si ces outils permettent de réorganiser les horaires de passage ou les modalités pratiques de la prise en charge (modifier l'aménagement de la salle de bains ou de la chambre, acheter des produits de toilette...) rien ne renvoie au plan d'accompagnement. Il faut solliciter (le plus souvent par la famille) une réévaluation par l'équipe gériatologique pour obtenir un réexamen de la situation.

Dans la prise en charge, avec l'équipe médico-sociale, la mission d'évaluation de l'équipe du pôle gériatologique est la suivante :

- « Agir auprès des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie et rencontrant des difficultés pour accomplir les gestes de la vie quotidienne afin d'améliorer leurs conditions de vie et favoriser leur maintien à domicile.
- Evaluer les besoins et attentes de la personne et proposer des solutions adaptées
- Accompagner par un suivi médico-social les personnes en difficultés.
- Instruire les demandes spécifiques (allocation personnalisée d'autonomie, Téléalarme)
- Faciliter la coordination des interventions. »⁶⁰

Il n'est question que de faciliter la coordination des interventions, mais il n'y a pas de coordination particulière des différents partenaires, et les propositions adaptées ne contiennent que les offres dont l'équipe dispose. Si l'accueil de jour est associé à une offre institutionnelle, elle n'est utilisée que dans les demandes de cet ordre et non comme une offre de répit.

2.3.2 Des enjeux communs et une coordination négligée ou peu recherchée

Jean François BAUDURET reprend cette difficulté dans un article publié en avril 2009 : « ...des corporatismes affirmés et des cultures non pertinentes de certains acteurs viennent amplifier le problème. Citons en vrac l'absence de vision générale des opérateurs pour proposer une offre polyvalente de réponses, chacun se spécialisant soit dans la création d'établissements, soit dans le maintien à domicile; une formation gériatrique des médecins généralistes qui reste à parfaire; les oppositions des organisations d'infirmiers libéraux à la coordination de leurs interventions en EHPAD ainsi qu'à l'existence et au développement des SSIAD, et le peu de considération du milieu hospitalier pour la discipline gériatrique avec, dans le même temps, la culture insuffisante des gériatres hospitaliers pour prendre en compte le projet de vie de la personne. Restons-en là, mais la présente énumération est loin d'être exhaustive... »⁶¹

⁶⁰ Extrait du site Internet Age plus 74

⁶¹ Jean-François BAUDURET, « *Construire une politique équilibrée d'accompagnement du grand âge* », in *Le Mensuel des maisons de retraite*, avril 2009, N°120; page 26

L'équipe du pôle gérontologique a une mission de coordination identifiée qu'elle mène au sein des COLOC et en étant l'interface entre le Comité départemental de coordination gérontologique et les réflexions et initiatives locales (une coordination ascendante). En fait, le pôle gérontologique n'assure pas la coordination des acteurs.

Cette coordination est plus à visée des élus du département pour éclairer les débats et les choix qu'une coordination des acteurs de la prise en charge des personnes âgées. Ainsi, elle s'appuie sur les COLOC dont les réunions font état des difficultés sur le territoire, mais pour un retour et une intégration de mesures dans les décisions du Conseil Général. Ainsi, les travaux des COLOC ont servi de base à l'élaboration du schéma gérontologique départemental et sont depuis « mis en veille » comme le précise la Directrice de la gérontologie et du handicap au Conseil Général⁶².

La coordination entre les acteurs est donc dépendante des bonnes volontés et du temps disponible pour investir les liens et variable en fonction des saisons dans ce secteur géographique.

2.3.3 Des expériences peu encourageantes

Le succès de la prise en charge complexe des situations personnelles par les EHPAD, la nécessité de proposer un projet de vie individualisé de qualité au résident reposent largement sur une orientation bien étudiée. Elle implique tous les acteurs en amont de l'entrée en établissement. La coordination et la coopération visent à garantir une efficacité de la prise en charge. Mettre en commun des moyens, des compétences, développer des solidarités et des améliorations de pratiques, c'est l'enjeu d'une réponse adaptée et de qualité sur un territoire donné.

Ainsi, le recours tardif à l'accueil de jour, proposé aux familles, quand la personne n'est plus « supportable » à domicile, donne une image de l'EHPAD qui n'est pas appropriée.

Une personne accueillie alors qu'elle souffre d'une pathologie psycho gériatrique avancée (maladie d'Alzheimer, démences...) ne peut pas être réellement accompagnée. Parce que l'on ne peut plus entrer en contact avec elle, placée en accueil de jour comme dans une garderie, l'accueil de jour soulage la famille de ce temps de présence mais n'aide pas la personne âgée. Certaines situations tendent même à perturber un peu plus la personne. Dans ce cas, l'accueil permanent dans le service aurait été plus profitable, car moins perturbant.

Pour pallier cette difficulté d'orientation, le Canton de Vaud (Suisse) a fait le choix d'instaurer des infirmières de liaison. Elles sont en charge d'étudier la situation de la personne lorsque sa santé se dégrade et de trouver la structure la plus adaptée pour qu'elle soit accueillie et prise en charge selon son besoin. C'est ensuite par l'intermédiaire du Réseaux qu'une place adaptée lui est trouvée.

⁶² Entretien avec Nelly PESENTI Directrice de la gérontologie et du handicap le 23 juin 2009

Pour tenter de tisser des liens avec les médecins du secteur, le directeur de l'EHPAD avait organisé une soirée sur le thème des prescriptions, dans le nouveau cadre des dispositifs médicaux imposé aux établissements. Bien que les médecins du secteur aient presque tous un patient à l'EHPAD, il n'y a eu que quelques praticiens présents. L'explication fournie au médecin coordonnateur a été la difficulté de dégager du temps pour ce qui n'est pas perçu comme important, mais comme accessoire.

Une bonne orientation est le résultat d'une conjonction d'informations, qui repose notamment sur la connaissance du secteur médico-social local, dont ne disposent pas toujours les personnes, et du fait de l'évolution, les orientations doivent être réévaluées régulièrement.

2.4 Une offre de répit méconnue des usagers

Quand une personne âgée a besoin d'une aide à domicile rémunérée, à qui s'adresse-t-elle ? Dans l'enquête sur l'aide à domicile des personnes âgées, Christel ALIAGA constate que « *plus des deux tiers des ménages comptant au moins une personne âgée de 65 ans ou plus connaissent déjà l'intervenant ou l'organisme, ou l'ont joint par relation. Un peu plus d'un quart se sont adressés à la mairie, à un autre service public ou à une association. La recherche dans l'annuaire ou par petites annonces est rare. Les ménages privilégient donc globalement les relations et les connaissances dans leur recherche de prestataire* »⁶³.

Malgré un contact fréquent par relation, on observe des diversités de pratiques. La majorité des ménages bénéficiant d'une aide à domicile subventionnée a contacté le prestataire par la mairie, par un autre service public ou par une association. En effet, ces structures peuvent jouer un rôle important dans l'orientation et la prise en charge des personnes dépendantes ainsi que dans la gestion des financements de la prestation (financements des caisses de retraite, des conseils généraux...).⁶⁴

2.4.1 La recherche d'information dans un réseau social affaibli, parfois défaillant

Dans un article de mai 1999 sur la sociabilité des personnes âgées⁶⁵, Nathalie Blanpain et Jean-Louis Pan Ké Shon, mettaient en évidence la diminution du nombre de contacts avec l'avancée en âge, non par l'âge lui-même, mais par un réseau de relations qui s'amenuise au fil des décès des connaissances. « *Après 80 ans, les contacts amicaux et de voisinage s'atténuent significativement et, avec la perte d'autonomie, les plus de 85 ans réduisent même leurs relations avec les commerçants et leurs relations de service.*

⁶³ Christel ALIAGA, *L'aide à domicile en faveur des personnes âgées*, op. cit, page 3

⁶⁴ Ibidem

⁶⁵ Nathalie BLANPAIN, Jean Louis PAN KE SHON, *La sociabilité des personnes âgées*, Insee Première, mai 1999, N° 644, INSEE

Les contacts se replient sur un nombre de plus en plus limité d'interlocuteurs (5 par semaine pour les 85 ans et plus contre 9 pour les 55-59 ans). Seules les relations familiales se maintiennent. Ainsi, chez les personnes âgées, les interlocuteurs se raréfient non seulement sous l'effet de l'âge et des décès mais aussi sous l'effet des événements liés à cette étape de la vie : retraite, réduction de l'activité privée et de l'autonomie. »

Ce constat de 1999 reste une réalité en 2009, même si la dépendance tend à survenir plus tardivement. De plus, La raréfaction des descendants (enfants et petits enfants) liée à l'éloignement du domicile notamment, contraint les personnes âgées à assumer elles-mêmes le recours à des services d'aide. La première sollicitation faite, la personne se repose de plus en plus sur le service.

Si l'on associe cet affaiblissement du réseau social au constat de l'enquête d'un aidant principal par personne âgée en perte d'autonomie, il est alors plus évident que la pression sur cet aidant devient plus forte à mesure que la dépendance s'accroît. C'est d'ores et déjà ce constat de Nathalie Blanpain et Jean-Louis Pan Ké Shon⁶⁶, puisqu'ils mesurent que l'état de santé agit sur les activités des plus de 70 ans : « L'homme étant plus âgé que sa femme, il est le premier touché par une invalidité et le premier à dépendre de sa conjointe ce qui par voie de conséquence, réduit la mobilité et l'activité de celle-ci.. »

C'est un constat partagé par le personnel de l'EHPAD où les entrées de personnes se font à l'initiative de l'aidant principal et / ou de l'ADMR, même lorsqu'il a plusieurs descendants. Certains entretiens avec les familles m'ont permis de mesurer que ceux qui sont moins impliqués dans la prise en charge du parent, s'en remettent à l'avis de l'aidant principal (conscients de leur propre incapacité à assumer ou à prendre part au maintien à domicile, ou par confiance dans l'avis de l'aidant principal).

Si la coordination entre les professionnels s'organise le plus souvent avec les services d'accompagnement de la vie quotidienne, la personne peut, assez vite, être dépossédée de ses choix. Ainsi, l'accompagnement tient tant du réseau social de la personne âgée que de la prise en charge elle-même, qui s'organise parfois plus en fonctions des disponibilités locales que des souhaits de la personne.

Cette situation renvoie à la question des liens entre les professionnels du secteur, de la charge de la coordination de l'accompagnement et des missions de chacun.

2.4.2 L'absence de CLIC haut-savoyard mais des pôles gérontologiques

L'incitation à la création de CLIC en 2000, n'a pas été suivie d'effet en Haute Savoie. Les missions identifiées dans les CLIC ont été intégrées au service du conseil Général en charge du suivi des personnes âgées. La mission d'information est ainsi élargie aux démarches de demande d'aide dont l'APA ou aux aides au logement, mais déléguée au

⁶⁶ Nathalie BLANPAIN, Jean Louis PAN KE SHON, *La sociabilité des personnes âgées*, Op. cit.

pôle gériatrique⁶⁷ de chaque secteur (cinq pôles pour le département) : la « mission d'information auprès des usagers et des professionnels par un accueil physique et téléphonique, par des renseignements donnés sur l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), la téléalarme, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les EHPAD, le portage de repas, l'aménagement de l'habitat, les services d'aide à domicile, et par une orientation du demandeur vers l'équipe médico-sociale du pôle gériatrique ou vers tout autre service adapté au besoin ». ⁶⁸

Si l'information gagne à être recentrée sur les pôles, la coordination n'est pas une mission assurée, mais favorisée. Les pôles gériatriques n'assurent pas la coordination des acteurs mais des prises en charge comme nous l'avons vu plus haut et la coordination ascendante. Reste que pour évaluer la situation de l'usager pour ajuster la bonne information à sa santé à la perte d'autonomie, l'environnement familial, la demande sociale, orienter la personne vers des prestations et des services adaptés à travers l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé et l'accompagner dans la mise en œuvre du plan d'aide et en assurer le suivi, le pôle assume le rôle du CLIC.

Si l'accueil de jour n'est pas intégré dans les plans d'aides, c'est probablement par abstraction de son aspect de service aux familles, corollaire d'une méconnaissance de sa vocation d'offre de répit.

2.4.3 L'offre de répit : un vocable mal connu entaché d'une culpabilité de l'aidant

L'impact de la maladie d'Alzheimer sur les proches et en particulier la famille des personnes malades est une caractéristique essentielle de cette affection et a été à l'origine du développement du concept de répit pour les aidants. En effet, si la relation d'aide peut être source de satisfaction et de gratification, elle a aussi bien souvent comme conséquence la détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie des proches de la personne malade.

La notion d'offre de répit se développe depuis le rapport Girard⁶⁹ et dans le dernier Plan Alzheimer 2008-2012⁷⁰ en lien avec la structuration en plateforme. La création d'une palette de formules diversifiées de répit est encouragée par l'expérimentation de projets soutenus par la CNSA en 2009. Néanmoins, l'association des mots « offre de répit » est encore récente. Ainsi, lors de mes entretiens, le fait d'aborder l'accueil de jour ou l'accueil temporaire sous la forme d'offre de répit a conduit mes interlocuteurs à m'interroger systématiquement sur ce qu'elle recouvre. En 2006, l'article de Judith AZEMA dans le

⁶⁷ Un pôle gériatrique est une équipe de professionnels composée d'un médecin, d'assistantes sociales, d'infirmières, de secrétaires, d'un ergothérapeute et d'un coordinateur.

⁶⁸ Les pôles gériatriques du Conseil Général du département 74. cf. Site Ageplus74

⁶⁹ Jean.-François. GIRARD, Conseiller d'Etat et Ana CANESTRI, Interne de Santé publique Rapport sur la maladie d'Alzheimer Septembre 2000

⁷⁰ Mesure 1b du plan, Rapport de Paul-Ariel KENIGSBURG sur Fondation Mederic -Alzheimer

Mensuel des maisons de retraite sur l'hébergement temporaire développait les offres et les possibilités d'aides. En conclusion, elle cite les propos d'Alain Lecerf⁷¹, qui signalait que « quand le gestionnaire fait l'effort de porter ce genre de projets, le répit offert aux familles est incontestable »⁷².

Pourtant, le faible taux d'occupation des structures d'accueil de jour interroge. Trois hypothèses ont été avancées pour l'expliquer. Tout d'abord, « les structures de répit ne répondraient pas toujours aux attentes et besoins véritables des aidants. Ainsi, une étude finnoise étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en maison de retraite) montre, que 39% seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits. D'autre part, certaines études qualitatives montrent que les familles sous-utilisent les structures de répit car elles ont la conviction que cela peut occasionner plus de stress que de soulagement. Enfin, d'autres pointent le besoin d'information et d'éducation des aidants sur les bénéfices potentiels du répit, avant de pouvoir l'utiliser de façon effective. Certains ont identifié des facteurs influençant l'expérience de l'aidant vis-à-vis du répit, tels que la nature de la relation préexistante, les attentes sur le rôle d'aidant, le type et la qualité du répit proposé, et la durée quotidienne passée en soin par l'aidant ».⁷³

Pour avancer en France dans le développement du répit, Jean-François BAUDURET⁷⁴ s'est exprimé dans la tribune libre du Mensuel des Maisons de retraite d'avril dernier en faveur de plates-formes de services gérontologiques⁷⁵. Pour lui, l'offre gagnerait à se décomposer en deux type de structures, une plateforme de services gérontologique (PFSG I) de premier niveau, en proximité qui ouvrirait la structure à des formes intermédiaires plus adaptées aux besoins de la population âgée, et des PFSG II qui disposeraient d'une structure plus renforcée en terme de spécialistes pour des diagnostics en unités de médecine avec plateau technique.

L'accueil de jour de l'EHPAD est ainsi manifestement peu connu. Une information sur son existence vers les acteurs du secteur, permettrait déjà de favoriser le répit des aidants familiaux en attendant de pouvoir mettre en œuvre le projet d'établissement. La question de la sous utilisation de l'accueil de jour ne se posera alors plus dans les mêmes termes. En corollaire, l'offre de répit gagnerait donc à être démocratisée et mieux intégrée dans l'ensemble de l'accompagnement de la personne âgée dépendante, mais aussi de son entourage que l'on néglige peut-être d'associer pour une prise en charge globale efficiente.

⁷¹ Alain LECERF est à la tête du groupe associatif AREFO-ARPAD, qui a intégré l'accueil temporaire dans ses objectifs. Extrait de l'article de Judith AZEMA, *Le temporaire peut-il durer ?* 2006.

⁷² Judith AZEMA, *Le temporaire peut-il durer ?*, in *Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2006, N°95; page 13

⁷³ Hélène VILLARS V. GARDETTE S. SOURDET S. ANDRIEU B. VELLAS, op. cit. page 3 et 4

⁷⁴ Ancien directeur adjoint de la CNSA

⁷⁵ Jean-François BAUDURET, *Construire une politique équilibrée d'accompagnement du grand âge*, op. cit. , page 26

3 Construire une offre de répit pour les aidants familiaux, une plateforme de services gérontologiques de proximité

Le projet d'extension – restructuration de l'EHPAD Joseph AVET relève le défi d'assumer une recherche plus particulière sur le rôle d'un établissement médico-social, seul sur son territoire de proximité, dans un contexte rural de montagne comme support de l'offre de répit au service des aidants.

Les plateformes de répit ont pour rôle de proposer sur un territoire donné une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et répondant simultanément aux 4 objectifs suivants :

- offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants
- les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à « faire face »
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades

Dans la situation de l'accueil de jour actuel, il semble que l'offre de répit se heurte à plusieurs difficultés. La diversification de l'offre et sa formalisation en plateforme (accueil temporaire, accueil de jour, accueil de nuit) et autres services à inventer, peuvent répondre à des situations très différentes et permettre à chacun de trouver la solution qui conviendra le mieux. Aussi étrange que cela paraisse, c'est en augmentant les possibilités que l'on augmentera la fréquentation, l'offre créant la demande, et la visualisation d'une plus grande structure dédiée pourra lui conférer son caractère particulier d'accompagnement du maintien à domicile.

3.1 L'opportunité du projet d'extension de l'EHPAD

L'établissement, comme lieu de coordination des différents opérateurs, du maintien à domicile jusqu'à l'hébergement permanent, ou comme alternative à l'hospitalisation est un opérateur important de la filière gérontologique de proximité. Le projet d'extension situé dans le bassin de vie de la population, sur un site central au niveau de l'accès, prévoit d'installer des services spécialisés dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. La dynamique d'un projet sur le territoire des vallées de Thônes, attire les regards et suscite l'intérêt de la population. Le projet de construction de bâtiments aux Villards sur Thônes est une chance à saisir pour ce projet au service du domicile.

3.1.1 Un enrichissement de l'offre médico-sociale

La mise en place, en amont, d'un dispositif d'accompagnement social, médico-social et social diversifié et coordonné est favorable à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes.

Jean François BAUDURET précise sa vision de cette offre pour l'avenir : « Le segment gériatrique médico-social se doit de disposer d'une palette d'accompagnements dont il n'est pas inutile de rappeler les sept principales formules L'EHPAD, comportant ou non une section dédiée à l'accueil à temps plein de malades d'Alzheimer, l'unité d'accueil de jour (principalement destinée à l'accueil des personnes atteintes de détérioration intellectuelle), l'unité d'accueil temporaire, le SAAD, le SSIAD, le SPASAD et, le cas échéant, une unité de soins palliatifs, dispositif sanitaire que le secteur médicosocial peut dorénavant gérer en application du décret du 6 février 2006.

Or, force est de constater que les opérateurs du champ médicosocial, gestionnaires d'établissements et de services, offrent rarement une polyvalence de leurs prestations. Ceci a pour effet de générer de fortes rigidités dans le système d'offre, voire d'entraîner des ruptures de prises en charge, notamment en cas d'évolution brutale de la perte d'autonomie. »⁷⁶

L'EHPAD Joseph AVET a lancé ce projet et à ce titre, il est moteur de cette amélioration de l'offre. Tout l'enjeu repose sur la dynamique qui sera impulsée dans le bassin de vie pour convaincre les autres acteurs gériatriques de s'associer au projet. Parallèlement, il présente l'avantage de pouvoir être un enjeu d'amélioration de la coordination des partenaires de la prise en charge. Du point de vue des autorités de régulation de l'offre à domicile, le projet a été accueilli favorablement par la Directrice de la gériatrie et du handicap lors de l'entretien. Elle a confirmé que cette proposition innovante de plateforme de répit des aidants est tout à fait dans la ligne du nouveau Schéma gériatrique 74⁷⁷.

L'EHPAD n'est aujourd'hui qu'un maillon parmi d'autres dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes. Il prend sa place, dans la filière gériatrique, en assumant les besoins d'hébergement et travaille à l'élargissement des possibilités offertes dans les plans d'accompagnement (partenariat avec le CHRA pour les interventions de l'équipe mobile de gériatrie). La création d'une plateforme de services permettra d'accueillir des professionnels spécialisés de la gériatrie et de la gériatrie. Ainsi, le recrutement prévu d'une psychologue, d'un ergothérapeute participe à étoffer une équipe pluridisciplinaire et

⁷⁶ Jean-François BAUDURET, *Construire une politique équilibrée d'accompagnement du grand âge*, op. cit. , page 26

⁷⁷ Les trois premières orientations du schéma gériatrique haut savoyard : Orientation n°1 _ Améliorer le soutien à domicile, Orientation n°2 _ Développer l'offre alternative et la qualité de vie en établissement, Orientation n°3 _ Structurer la coordination gériatrique,

à une spécialisation plus marquée. L'EHPAD prendra alors une place plus importante dans la filière et pourra envisager des retours précoces d'hospitalisation du CHRA, sur le dispositif d'accueil temporaire ou en soutien « renforcé » du retour à domicile (accueil de nuit par exemple).

L'avenir des ESMS n'est pas dans l'isolement mais dans l'échange sur les bonnes pratiques et le partage de ressources, pour une amélioration constante de la qualité du service aux usagers. L'élaboration d'un projet de plateforme de répit et l'ouverture aux partenaires locaux est un enjeu de communication connexe, propice à améliorer l'image de l'établissement.

3.1.2 Un enjeu de communication sur le territoire et d'amélioration de l'image de l'EHPAD J. AVET

L'élaboration d'un projet tourné vers l'extérieur, au service du domicile, ne peut être conduite par l'établissement seul. Après avoir satisfait aux exigences réglementaires, le souci de communication interne et externe est fondamental.

Ainsi, à l'externe, il permet l'identification de la structure et son classement, et répond au besoin de connaissance des acteurs sur les missions confiées et le fonctionnement actuel de l'EHPAD. Au delà, il permet d'identifier les enjeux communs et les solutions que peut offrir l'institution aux besoins de chacun. L'intérêt suscité ouvrira la porte à l'intégration des professionnels et des acteurs volontaires dans la démarche de projet pour une appropriation de la structure par les opérateurs du domicile. Revaloriser le travail réalisé à l'EHPAD Joseph AVET, par une meilleure connaissance de l'établissement, c'est aussi redonner une fierté au personnel qui concourt à la vie quotidienne de plus de 80 résidents.

A l'interne, la communication sur le projet aura une double fonction, fédérer les différents acteurs de l'institution et favoriser l'interdisciplinarité sur la base d'une référence commune. Cet effet du projet d'établissement réalisé en 2007, s'est déjà estompé par le recrutement de plusieurs professionnels. Il gagnera donc à être revitalisé. La création d'une nouvelle structure est une occasion à saisir pour intégrer les professionnels de l'EHPAD dans l'élaboration du projet et redonner du sens au travail.

Comme beaucoup de sociologues des organisations, MINTZBERG considère qu'elles ne poursuivent non pas un mais plusieurs buts, un but de mission - *qui a trait aux produits, aux services ou aux clients de l'organisation* - et un but de système – *qui a trait à l'état de l'organisation et de ses membres* -⁷⁸. Dans cette hypothèse, le projet d'amélioration de

⁷⁸ Jean NIZET, François PICHAULT, *Comprendre les organisations. Mintzberg à l'épreuve des faits*, Gaëtan Morin Editeur Europe, 1995, pages 98 à 108

l'offre aux personnes âgées en perte d'autonomie présente deux corollaires à l'organisation de l'accompagnement local, un but de mission pour une diversification de l'offre et un but de système pour l'EHPAD autant que pour les opérateurs libéraux, dans la coordination de l'ensemble en réseau.

Cette opportunité d'améliorations interne et externe à l'établissement présente des avantages, renforcés par l'effet dynamique d'une construction dans le paysage visible par tous.

3.1.3 Une construction neuve adaptée aux connaissances actuelles des pathologies du grand âge

L'EHPAD Joseph AVET a hérité des locaux de l'ancienne maternité de Thônes et les extensions successives ont repris ce modèle architectural hospitalier. Le secteur « Cantou » dédié aux personnes atteintes de démences ou de la maladie d'Alzheimer, ne bénéficie plus aujourd'hui du cadre adapté aux connaissances psychiques de la maladie. En effet, les travaux de la fondation Médéric Alzheimer ont permis d'éditer un manuel de conception architecturale qui permet notamment d'orienter les personnes âgées en fonction de la lumière dégagées dans les lieux. Ainsi, les lieux de vie doivent être très éclairés pour attirer la personne et les espaces en cul de sacs, générateurs d'angoisse, sont naturellement peu fréquentés s'ils sont assombrés. Les espaces conçus ces dernières années tendent à organiser la vie avec des circulations qui permettent la déambulation des personnes (besoin irrépressible) en toute sécurité.

Par ailleurs, les organisations en grandes salles à manger ne sont plus promues mais remplacées par des lieux de vie à taille humaine (12 à 16 personnes), moins bruyantes et plus conviviales. C'est un enjeu architectural de l'extension et de la restructuration de l'EHPAD, construire de nouveaux locaux adaptés et réaménager les espaces disponibles.

Le projet d'extension proposé au CROSMS inscrit la compatibilité de l'accueil en hébergement permanent avec une plateforme de répit pour les aidants familiaux. Une offre d'accueil plus diversifiée est prévue. Elle comprend un accueil de jour et de nuit de six places, et l'augmentation à huit places d'hébergement temporaire. Une surface est réservée pour fournir les locaux d'une coordination dynamique. Aussi, le projet d'extension-restructuration de l'EHPAD comprend une base d'accueil à laquelle la plateforme de services à vocation à être adossée pour créer une véritable offre de répit pour les aidants familiaux.

3.2 La plateforme de répit des aidants : outil du maintien à domicile

Le troisième Plan Alzheimer 2008-2012 accorde une attention particulière au répit des aidants, à travers la mesure 1b. Le plan prévoit une évaluation des dispositifs existants, pilotée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ainsi qu'une expérimentation, puis une généralisation, de formules de répit innovantes, plus souples et adaptées aux besoins des aidants. Dans ce cadre, la Direction générale des Affaires sanitaires et sociales (DGAS) a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer d'établir une typologie des différentes formules de répit.

Cette analyse montre que les programmes d'intervention psychosociale les plus efficaces pour le répit sont les programmes les plus intensifs, impliquant à la fois les personnes malades et leurs aidants, et associant différentes approches pour s'adapter aux besoins multiples des aidants familiaux.

3.2.1 Une structure expérimentale

La structure expérimentale depuis 2000, se distingue aujourd'hui en deux types de formules, des formules « classiques », qui se renforcent et se diversifient (services d'information, de formation, de soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants ; accueil de jour ; hébergement temporaire ; séjours de vacances ; sortie à la journée) et des formules « émergentes », proposant des plages horaires étendues et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif selon les situations (accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des contextes de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire)⁷⁹. Il faut noter que l'idée d'un service de « Papy-mamy sitting » a été sollicitée dans les travaux du COLOC Fier Aravis. Cette disposition pourra prendre place dans les services à structurer sur la plateforme.

Le répit ne se décline plus uniquement en termes de soulagement du fardeau, et ne s'adresse plus qu'au seul aidant principal, lié par un lien de parenté. Les dispositifs de répit peuvent améliorer les relations et les solidarités familiales. Les programmes à destination des aidants familiaux qui intègrent également les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent être plus efficaces que ceux ne s'adressant qu'aux seuls aidants familiaux. Les opérateurs du domicile sont nombreux à prendre conscience de la place des structures alternatives à l'hébergement dans le maintien à domicile. Ainsi, en 2008, Stéphanie Bertrand, responsable du département développement de l'ADMR, déclare que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont clairement le prolongement

⁷⁹ Rapport de la fondation MEDERIC ALZHEIMER : Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

du domicile⁸⁰. Ainsi se structure progressivement une démarche pragmatique de l'intervention de répit.

La démarche d'expérimentation en cours lancée par la CNSA a pour but de concevoir et proposer des formules combinées qui offrent plus que du temps libéré ou accompagné, ainsi que des actions dites « mixtes », c'est-à-dire proposées simultanément (de manière conjointe ou non) à l'aidant familial et à la personne malade. A titre d'illustration, les exemples d'actions de répit et d'accompagnement ci-après peuvent être intégrées à une plateforme : accueil de jour, répit/relais à domicile, garde itinérante de nuit, accueil de nuit, hébergement temporaire, accueil familial, animation à domicile, groupe de parole, rencontres d'échange et d'information, coping⁸¹ individuel, séjours vacances, activités culturelles, artistiques, sorties, autres activités valorisantes pour le couple, atelier de réhabilitation, activités physiques, stimulation sensorielle...Chaque expérimentation fera l'objet d'une évaluation. Parallèlement, la CNSA lance un appel à projet pour la mise en place de 40 équipes spécialisées « pilotes », composées d'assistants de soins en gérontologie, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes au sein de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ou dans le cadre des formules de coopération formalisées visées à l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles comprenant des SSIAD ou des SPASAD. Ces équipes ont vocation à assurer la prise en charge à domicile des malades d'Alzheimer dans le cadre d'une nouvelle prestation de « soins d'accompagnement et de réhabilitation ». Ces équipes « pilotes », feront l'objet d'une évaluation en vue de faciliter leur généralisation, conformément aux objectifs fixés par le Plan Alzheimer 2008-2012 de la création de 500 équipes spécialisées.

Ces expériences ont toutes le même objectif, diversifier les modèles d'accompagnement. Mais l'innovation véhicule toujours deux composantes, la nouveauté qui attire et l'inconnu qui insécurise.

3.2.2 Les difficultés de sa mise en œuvre et les limites du dispositif

En recherchant dans la documentation récente, la notion d'offre de répit est encore jeune et parfois mal comprise. Elle est d'ailleurs percutée par la culpabilité des aidants de « laisser leur parent », elle porte souvent une image de faiblesse difficile à accepter. Ainsi, paradoxalement, même lorsque l'offre de répit est suffisamment développée sur un

⁸⁰ Valérie LESPEZ, « *Etablissements / domicile : la fin des frontières* », in *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2008, N°109; page 8

⁸¹ Lazarus et Folkman définissent le coping comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives (Lazarus & al., 1984, p. 141).>> p.63

territoire, peu d'aidants ont recours à une aide, créant un décalage entre l'offre et la demande. Les obstacles, multiples, peuvent être de nature psychologique, socio-culturelle, juridique, financière ou organisationnelle. Différents travaux prenant en compte le vécu des aidants montrent qu'il est important de former les professionnels à s'adapter à des situations variées et évolutives, en s'appuyant sur toutes les ressources disponibles.⁸²

Dans la synthèse des recommandations professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, il est souligné que « les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient. »⁸³

Il convient donc pour l'ensemble de ses raisons, de diversifier les formules existantes, en offrant un éventail de mesures de soutien susceptibles de s'adapter au polymorphisme de la demande.

Si les adaptations peuvent conduire à la mise en place de cette plateforme, il faudra relever le défi de la programmation des interventions et équilibrer financièrement le dispositif. Cette offre multiple d'accueil et d'hébergement multiforme devra atteindre un taux de remplissage permettant de couvrir ses dépenses.

Cet enjeu de viabilité repose sur l'intégration du dispositif dans les plans d'accompagnement, et sur la qualité de l'offre de la plateforme autant que sur la solvabilisation des personnes concernées. Bien qu'il reconnaisse que c'est une très bonne idée, l'inspecteur principal de la DDASS a laissé filtrer ses doutes sur la capacité (ou la volonté) des services de maintien à domicile à investir ce partenariat et cette offre.

De plus, il a identifié une difficulté particulière en lien avec les infirmières libérales sur leur disponibilité et l'organisation des soins à domicile, pour permettre aux personnes âgées de se rendre en accueil de jour. En effet, les tournées des infirmières libérales se terminent souvent aux alentours de midi et l'intégration d'une journée d'accueil leur impose de passer beaucoup plus tôt chez la personne. Cette contrainte peut être naturellement source de conflit et d'annulation intempestive.

Le partage de l'élaboration du projet avec les autorités compétentes peut permettre d'assurer son fonctionnement et sa pérennité et d'inventer de nouvelles formules en aplanissant les difficultés identifiées en préalable.

⁸² Rapport de la fondation MEDRIC ALZHEIMER sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, op. cit.

⁸³ HAS Synthèse des recommandations professionnelles, Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses, Mars 2008, page 6

3.2.3 L'appropriation du projet de plateforme de répit par les acteurs

« On sent aujourd'hui la nécessité d'offrir des solutions alternatives aux personnes âgées et de leur proposer un interlocuteur unique pour l'ensemble de ses besoins »⁸⁴. Ces propos témoignent de l'envie de diversification des offres mais d'une simplification des procédures. Dans le cas du bassin de vie des Vallées de Thônes, cette diversification peut être conjointe d'une coordination qui limite le nombre d'interlocuteurs. Ainsi, tout l'enjeu repose sur la constitution d'un groupe où les différents partenaires acceptent d'investir un peu de temps pour élaborer ensemble le projet de répit des aidants familiaux de la vallée. En effet, chaque partenaire imagine une ou plusieurs solutions pour faciliter la vie des aidants familiaux. La mise en commun est le point de départ d'un travail conjoint pour faire naître l'éventail des offres nécessaires. L'élaboration du projet par un comité de pilotage, aura pour effet de partager les connaissances et les enjeux du projet, et donc de s'approprier la plateforme.

Or, en l'état actuel des relations entre les acteurs, il ne semble pas qu'il existe un support mobilisable à l'élaboration de ce « comité de pilotage du projet » à moins que le COLOC Fier-Aravis puisse être « réveillé ». De plus, comme nous l'avons vu plus haut, les professionnels libéraux sont habitués à gérer seuls les situations et à disposer de peu de temps disponible sur le sujet. Leur mobilisation sera par conséquent plus difficile. Néanmoins, habitué au colloque singulier, le médecin apprécie de rencontrer un interlocuteur du champ social et médico-social, comme j'ai pu le constater lors de mes entretiens. Par contre, les présidentes d'associations sont très favorables à la conduite de ce projet et se déclarent disponibles pour participer à des réunions dans cet objectif.

Dans l'analyse des organisations, Jean François CHANLAT et Francine SEGUIN reprennent le consensus selon lequel « c'est la présence d'un objectif qui distingue une organisation de tout autre forme de système. [...] Les organisations étant alors les instruments servant à atteindre des objectifs »⁸⁵. Cette affirmation, aussi appelée paradigme de l'objectif, nous conduit à penser que si l'on retient comme objectif commun des différents partenaires du secteur, le principe que la prévention en gérontologie est une nécessité, et qu'elle « est en mesure, par des réponses concrètes, de favoriser le vieillissement réussi, de prévenir la perte d'autonomie et d'améliorer la qualité de la vie du plus grand nombre »⁸⁶, la démarche d'élaboration d'une plateforme de services pour les personnes âgées dépendantes et leur entourage, peut être créatrice de sa propre

⁸⁴ Pascal BRUNELET, directeur général des opérations du groupe Colisée Patrimoine (dont la filiale les Services de Cybèle) dans l'article de Valérie LESPEZ, *Etablissements / domicile : la fin des frontières*, op. cit.

⁸⁵ Jean François CHANLAT et Francine SEGUIN, l'analyse des organisations, Gaëtan MORIN Editeur, Europe, Pages 66 et 67

⁸⁶ Jean-Pierre AQUINO, « *Vivre, vieillir, bien vieillir* », in *Contact Santé*, sept – nov. 2008 n°226, page 18

organisation. Il en découle que c'est le partage de l'objectif et son appropriation par les différents acteurs du champ social et médico-social qui sera déterminant de la conduite du projet.

Ainsi comme l'affirmait une élue responsable de CCAS, « partager les difficultés avec le pôle médico-social et échanger à la recherche de solution, c'est aussi partager nos questionnements, et oser se remettre en cause. Ce n'est possible qu'en développant une confiance et un respect mutuel de chacun des acteurs locaux. » Partager ses difficultés c'est aussi penser que la rencontre des différents acteurs puisse déboucher sur d'autres options du champ sanitaire, social ou médico-social et ne pas refuser d'emblée, d'identifier d'autres problématiques (question de la permanence des soins sur le canton...) même si elles ne relèvent pas forcément de nos compétences. La participation du pôle médico-social et de l'équipe gérontologique sera à même de remonter cette expression au niveau départemental.

Si le pôle gérontologique du secteur accepte d'être partie prenante de cette élaboration, faire vivre le lien entre les opérateurs, investir du temps et mettre à disposition des moyens de concertation pour conduire le projet devient possible. La plateforme de répit peut alors prendre la voie d'un outil du maintien à domicile dont l'utilité repose sur les partenaires du projet.

3.3 Un projet à construire avec les partenaires de terrain

Réussir le lancement et la pérennité de la plateforme, repose sur des interactions complexes. En effet, si la plateforme est adossée à l'institution, elle ne peut pas en être une émanation pure. Outil de soutien des accompagnements à domicile, elle doit être utilisée et intégrée au parcours de prise en charge comme un élément naturel. Elle se doit d'être une des étapes du parcours sans revêtir l'image d'un « placement ».

Aussi, pour que cette organisation corresponde au besoin et soit opérationnelle, l'élaboration du projet de plateforme lui-même, doit naître d'un collectif pluriprofessionnel dans lequel les acteurs du domicile doivent prendre une place sans équivoque.

Pour autant, chacun des opérateurs concernés ne peut investir beaucoup de temps à l'élaboration du projet, il faudra donc s'appuyer sur des ressources techniques disponibles sans prééminence de cet opérateur quel qu'il soit. « Il est essentiel, pour poursuivre dans une dynamique de progrès, que la gériatrie et les différentes disciplines des sciences humaines collaborent plus étroitement pour aboutir à une considération globale de la personne âgée dans son parcours de vie » Cette conviction de Jean Pierre Aquino, gériatre et médecin de santé publique, marque la nécessaire collaboration de ces disciplines sans ascendant de l'une sur l'autre.

3.3.1 Construire une équipe d'élaboration du projet

Dans le projet, la difficulté repose sur le nécessaire partage des objectifs en préalable à son installation, dans cette optique d'égalité d'apport des opérateurs du « bien vivre » des personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'agit de construire une organisation, à partir de professionnels différents, qui peuvent partager *des buts de mission*⁸⁷ (en l'occurrence ici fluidifier le parcours de la personne âgée en soulageant les aidants familiaux), mais qui ont des préoccupations professionnelles différentes. Ainsi, la constitution même de ce groupe impose un grand respect mutuel, considérant que chacun est libre d'y participer ou non. A l'éclairage des travaux de François PICHAULT et Jean NIZET sur la compréhension des organisations et la gestion des ressources humaines, inspiré de différents sociologues dont Henry MINTZBERG, nous pouvons chercher à classer ce groupe de pilotage comme une organisation afin de mesurer les difficultés prévisibles.

Si l'on recherche dans la grille des configurations organisationnelles⁸⁸ la catégorie de l'organisation projetée (élaboration de projet) la plus favorable, la *configuration adhocratique* est celle qui correspond le mieux au contexte. En effet, elle associe un mode de *division du travail horizontale faible* (car les professionnels assurent l'ensemble de leur tâche dans chacun des domaines d'intervention) et d'une *division du travail verticale faible également* (c'est-à-dire une autonomie des acteurs les uns par rapport aux autres, sans lien hiérarchique). Cette autonomie est aussi l'assurance de différentes visions et représentations, gage d'une polyvalence.

Si la qualification élevée des opérateurs, notamment les libéraux entre eux, tend à la *standardisation des qualifications* comme mode de coordination du travail, sur le secteur géographique, les habitudes de coordination ponctuelles sont interpersonnelles, comme nous l'avons vu dans le point 2.3, la diversité des opérateurs et leur pratique se rapproche donc plutôt de l'*ajustement mutuel*. Nous sommes donc plus près d'une *configuration adhocratique* que d'une tendance à la *configuration professionnelle*. Ainsi, si certaines tensions sont possibles entre les différents *buts* des professionnels, le degré d'*opérationnalité*⁸⁹ du but est intermédiaire, c'est-à-dire que l'atteinte de l'objectif est possible si l'on suit un mode de management du projet adapté.

D'après François PICHAULT et Jean NIZET le modèle de gestion des ressources humaines le plus opérant dans ce type d'organisation est le modèle individualisant, même si les aspects de configuration professionnelle tendraient à un modèle conventionnaliste. Aussi, le groupe projet gagnera à être installé autour d'un objectif clair et partagé par tous

⁸⁷ Jean NIZET François PICHAULT, *Comprendre les organisations*, Op. cit. , page 98

⁸⁸ François PICHAULT Jean NIZET, *Les pratiques de gestion des ressources humaines*, PARIS Seuil, 2000, page 47

⁸⁹ Pour Mintzberg, « un but est opérationnel lorsqu'il est aisé de déterminer si (ou dans quelle mesure) il est atteint ou non ». Jean NIZET François PICHAULT, *Comprendre les organisations*, Op. cit. Page 108

(aspect conventionnel) mais les relations entre les membres du groupe devront rester choisies. Il est souhaitable que la communication soit interne et externe au groupe et la codécision sur le plan opérationnel sera essentielle.

Associer des aidants à la conception du projet est essentiel, que ce soit directement ou avec la participation d'association de retraités et de personnes âgées. Leur parole doit être intégrée au même titre que celle des professionnels et en aucun cas dans un débat d'expert, chacun exprimant sa vision et sa conception du projet. Ce respect est fondamental et doit être garanti à chacun des participants. Ainsi que le précisait le professeur Jean Claude HENRARD à l'occasion d'une table ronde, « il est préférable de discerner le manque d'estime mutuelle qui peut exister entre les personnes afin de prévenir une situation difficile dans la composition de groupe de travail. »

Après avoir rassemblé les partenaires dans un groupe de pilotage, il conviendra d'élaborer le projet et de l'accompagner, même s'il sera soumis au final à décision du Conseil général.

3.3.2 Un pilotage conjoint pour un pouvoir partagé

Pour conduire le projet de plateforme de répit des aidants familiaux, la dynamique collective ne sera pas suffisante. Il faudra opérer un pilotage ouvert et respectueux de chaque partenaire dont nous avons parlé ci-dessus. L'enjeu d'efficacité de la plateforme est indissociable de l'appropriation de la plateforme par les décideurs des plans d'accompagnement et la conduite du projet en sera le catalyseur. La sociologie nous apporte quelques outils sur la conduite à tenir en termes de management du projet.

Habitués à un ajustement mutuel sur le terrain et compte tenu d'une organisation de configuration à tendance adhocratique, Jean NIZET et François PICHULT conseillent de lui associer un modèle de gestion des ressources humaines individualisant. On trouve dans ce modèle la notion de jeune organisation (pour nous à naître), la notion de flexibilité et de mise à disposition de moyen, avec une communication informelle et une codécision dans le principe de l'expression directe.

Ces éléments sont concordants avec la proposition de la Directrice de la gérontologie et du handicap d'une coanimation du groupe de travail à l'élaboration du projet entre le directeur de l'EHPAD et le médecin coordonateur du pôle médico-social en charge de l'équipe gérontologique du secteur. Ce copilotage peut être un signe fort de la jonction entre les deux secteurs du domicile et de l'institutionnel au service de l'accompagnement global des personnes en perte d'autonomie et de leurs aidants familiaux.

L'intégration des aidants ou de représentants des familles sera facilitée par la présence du médecin coordinatrice du pôle gérontologique. En effet, lors des travaux du CoLoc Fier Aravis, le comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA) a participé aux réunions, que la coordinatrice présidait.

Partager le pilotage, c'est lui donner la dimension externe à l'institution sans oublier l'intégration des activités à installer dans le projet de l'établissement. Au bout du compte, l'intérêt de la plateforme peut finalement conduire à imaginer un autre positionnement des acteurs.

3.3.3 Une dynamique à entretenir, dans le suivi des expérimentations

D'après Jean-François BAUDURET, « une politique équilibrée d'accompagnement du grand âge, dans sa triple composante sanitaire, médico-sociale et sociale, devrait respecter trois grands principes : **1** des prises en charge et des accompagnements spécifiques, **2** un éventail de prestations combinant soins, compensation de la perte d'autonomie et soutien aux projets de vie, et ce indépendamment du lieu, **3** une polyvalence et une mise en réseau des organisations hospitalières, médico-sociales et sociales et l'émergence de plates-formes coordonnant « le dedans » et « le dehors ». ⁹⁰

Pour que cette politique d'accompagnement du grand âge soit adaptée, elle doit être évolutive et modifiable. C'est pourquoi au-delà de l'initiation du projet, son suivi et son évaluation seront indispensables. Cela signifie, que l'engagement sur le pilotage du projet est un « marathon ».

A la création du groupe de pilotage, il faudra être vigilant pour développer et accompagner la motivation de chacun des acteurs. Selon la pyramide de MASLOW, il est possible de déterminer le niveau de besoin des acteurs, pour initier le processus de cohésion. Le préalable à l'élaboration du projet sera donc la constitution du groupe, du collectif lui-même, et le partage de l'objectif de construction d'une offre de répit. Cette étape devra faire l'objet d'un soin particulier, pour espérer rassembler autant d'acteurs que possible autour de l'objectif. Mais elle ne sera pas la seule difficulté. C'est aussi l'analyse de la Directrice de la gérontologie et du handicap. Ainsi, à la question des freins identifiables au projet, elle a indiqué que les acteurs devront trouver un intérêt immédiat à la démarche pour s'y inscrire, et que chacun sera attentif à ne pas être dépossédé de son pouvoir de décision ni de ses missions.

Néanmoins, la dynamique d'un tel projet est favorable au développement de liens, créateurs de polyvalence dans l'ajustement mutuel et la coordination, qui seront facilités sur le site de la plateforme. Pour entretenir ces liens, une transparence des modes de décisions et la maîtrise des enjeux de pouvoir formel ou informel personnel dans les groupes d'acteurs est essentielle. Ainsi, la compétence forte des acteurs, et leur autonomie, ramène la motivation à une dynamique de reconnaissance et de résultat pour chacun. En effet, l'intérêt collectif n'est pas forcément suffisant pour accompagner une dynamique auprès d'acteurs professionnels libéraux (habités à une solitude d'exercice).

⁹⁰ Jean-François BAUDURET, *Construire une politique équilibrée d'accompagnement du grand âge*, Op. cit. , page 26

Aussi, le suivi du projet et des expérimentations en cours est-il source de partage et d'évolution de la structure projetée. Pour une adaptation concrète, la participation active des aidants sur cette phase et l'écoute de leurs difficultés généreront l'évolution nécessaire des services. Dans cette structuration concrète, l'attitude du directeur de l'établissement sera déterminante du maintien de l'objectif initial, et de la réussite du projet.

3.4 Le rôle du directeur de l'EHPAD dans le pilotage du projet

La situation du directeur peut sembler difficile. Ainsi, acteur lui-même, il peut être le pilote du projet. « Diriger, c'est se mettre au service d'un projet, d'une organisation, d'un secteur. C'est occuper une place d'autant plus belle qu'on en est pas propriétaire, qu'elle fait l'objet d'une transmission. »⁹¹

Dans cette acception, le directeur veille à ne pas laisser la place aux enjeux de pouvoir, à prendre lui-même la distance nécessaire au diagnostic, en écoutant les différents partenaires et en osant imaginer le partenariat.

3.4.1 Une prise de distance indispensable au diagnostic

Comme nous l'avons vu dans les paragraphes précédents, la réussite repose sur l'enjeu de partage des objectifs. Trop souvent difficile à imaginer sans intérêt particulier, l'implication de chacun ne prendra corps que si le but commun est partagé. Construire un partenariat, c'est tout d'abord admettre qu'il « permet de faire à plusieurs ce que l'on ne pourrait entreprendre seul »⁹²

Les conditions et les modalités de l'élaboration du projet, répondent à plusieurs type d'exigences : règlementaires et de communication externe et interne. Ce souci de communication, c'est avant tout la recherche d'une communion, celle du sens. Dans notre situation, une partie des personnes âgées et leurs aidants, ne trouvent pas de réponse dans l'offre médico-sociale actuelle, ni dans le maintien à domicile, ni dans le système institutionnel. Partager ce constat, faire partager les enjeux d'amélioration de l'offre, partager les regards sur les politiques publiques et s'apporter mutuellement un éclairage innovant sur le diagnostic est le gage de bâtir les objectifs communs de ce projet.

⁹¹ Jean-Marie MIRAMON, Denis COUET, Jean-Bernard PATURET, *Le métier de directeur techniques et fictions*, éditions ENSP, Rennes, 2001, page 248

⁹² J-M. MIRAMON, D. COUET, J-B. PATURET, *Le métier de directeur*, op. cit. , page 50

Le directeur est au fait du paradoxe managérial : ainsi, « chaque entreprise ou institution est soumise aux aléas d'environnements déterminés, qu'il s'agisse du cadre politique, du contexte économique et financier, ou encore du contexte socio-historique. Ainsi, l'entreprise [...] se voit confrontée à des éléments qu'elle ne maîtrise pas, mais qu'elle doit impérativement prendre en compte. » [...] Tout processus managérial repose ainsi sur un paradoxe fondamental, celui de devoir atteindre des buts qu'il s'est lui-même fixés, sans avoir la maîtrise ni de son environnement, ni même de ses propres acteurs. »⁹³

Cette position de pilote, le directeur d'ESMS est formé pour la tenir. Conduire les réunions dans l'optique de construire un groupe de pilotage fait partie de ses compétences.

3.4.2 Entre utopie et réalité, oser innover et proposer

"Pour qu'une réalité puisse exister dans le futur, il faut que quelqu'un la rêve aujourd'hui", nous dit Bernard WERBER dans *Paradis sur mesure*.

C'est dire que malgré les difficultés identifiées, il faut oser rêver les structures de demain. C'est probablement l'étape la plus difficile à partager lorsque chacun mesure ses propres contraintes. Or, le partage des enjeux avec les politiques et les acteurs du territoire est un préalable atteignable, à condition de respecter les règles managériales que nous avons identifiées. A l'occasion d'une intervention sur le cinquième risque, Bernard ENNUYER affirmait récemment qu'il faut croire aux projets. D'après lui, un projet avance, dès qu'il a un leader charismatique, un territoire précis et identifié, et un projet simple et clair à partager.

Face aux difficultés identifiées, le groupe de pilotage doit valoriser et renforcer le rôle de coordination du Pôle médico-social avec le schéma gérontologique. Ainsi, la proposition de la Directrice de la gérontologie et du handicap, d'associer la responsable du pôle (médecin coordonnatrice de l'équipe gérontologique) dans le copilotage du projet est toute à fait efficiente. En tant que coordinatrice des acteurs du maintien à domicile elle sera la garante d'un équilibre des pouvoirs, par la *légitimité rationnelle légale* qu'elle revêt. Si le directeur détient une autorité légitime sur l'établissement, dans le cadre du projet, il n'est qu'un partenaire au même titre que les autres. Peut-être, qu'une part d'expertise peut lui être reconnue, en particulier en ce qui concerne la partie réglementaire, mais les décisions ne sauront être de son ressort unique. Il en va de la lisibilité de la plateforme au service du maintien à domicile.

Fédérer les acteurs autour du projet, pour rassembler les idées de services envisageables pour les aidants et les professionnels du secteur devient possible. Si le diagnostic porte

⁹³ J-M. MIRAMON, D. COUET, J-B. PATURET, *Le métier de directeur*, op. cit. . page 82

déjà des pistes de services, la plateforme d'accueil est susceptible d'évoluer, d'autant que les idées de chacun ouvriront le champ de son adaptation régulière.

3.4.3 Une vraie communication à la base du projet et de la réflexion

Animer avec subtilité sans prééminence, mobiliser⁹⁴ les acteurs c'est respecter pour chacun les besoins⁹⁵ et les appétences qui sont les siennes. L'intérêt des acteurs sera sans doute porté vers une meilleure connaissance des types de répit qui sont expérimentés. Le partage de cette connaissance est une phase exploratoire importante pour un socle de connaissances communes. D'après le rapport d'évaluation de la littérature sur les structures de répit, « les résultats les plus positifs sont ceux d'interventions multidimensionnelles dont le répit fait partie ». Il conviendra dès lors, de les suivre avec attention, et d'informer le plus grand nombre d'acteurs de ses avancées.

Ainsi, après avoir construit la « culture commune », les aspects du fonctionnement qui seront définis auront vocation à faire l'objet de conventionnement entre les partenaires. De même, les mises à disposition de moyens, en intégrant le conventionnement, marqueront l'émergence d'une formalisation de l'organisation. L'essentiel de l'organisation devant rester adaptable pour que la construction ne devienne pas immuable mais en mouvement. C'est le critère de sa durabilité, de son polymorphisme.

La communication du groupe de pilotage sur l'avancée du projet devra nécessairement associer les élus et les populations du bassin de vie. L'apprentissage commun des modes de communication, adaptés à l'information du plus grand nombre en utilisant les moyens existants (journaux ou bulletins communaux, presse locale), ou spécifiques (plaquette d'information) vers les familles et les personnes âgées du canton, donnera au projet sa transparence et associera la population à la réflexion. Une publication spéciale à visée des personnes retraitées par commune, pourrait aussi aider rencontrer les groupes d'ainés des communes et à engager chacun à s'interroger sur cette question « tabou » de la perte d'autonomie. Ces rencontres auront un avantage majeur, celui de permettre une expression à double sens entre pilotes et futurs usagers pour penser l'avenir.

⁹⁴ « dans mobiliser il y a l'idée de convaincre...Il faut beaucoup de persévérance et de force de conviction pour emmener une équipe jusqu'au terme de voyage » J-M. MIRAMON et al, op. cit.. page 91

⁹⁵ Pyramide de Maslow : hiérarchie des besoins

Ainsi, l'extension de l'EHPAD J. AVET est une opportunité pour développer un débat local avec les Elus et la population des « aînés » du bassin de vie sur l'avenir de l'accompagnement de la perte d'autonomie. Malgré les difficultés prévisibles, l'adhésion du plus grand nombre de professionnels du secteur et d'aidants semble réalisable pour l'élaboration du projet permette un partage des objectifs de maintien à domicile.

Le pilotage conjoint du projet apparaît comme un des éléments d'équilibre dans la réussite de cette plateforme de services. Son efficience repose sur l'intérêt des acteurs à partager le projet et à le faire vivre dans la durée. Le directeur est à même de conduire cette élaboration de projet s'il adopte l'attitude au service du projet visée plus haut et s'il est accompagné par le médecin coordonnateur du pôle gériatrique dans la conduite du projet. Avec un groupe d'acteurs du territoire, au service de l'accompagnement global des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur entourage le projet de plateforme de services pour les aidants familiaux est un outil de décroisement entre institution et maintien à domicile.

Conclusion

A l'image de la projection des plateformes de services gérontologiques de Jean-François BAUDURET, la plateforme de service gérontologique et l'ensemble diversifié d'accueils spécialisés contenus dans le projet d'extension-restructuration de l'EHPAD Joseph AVET constituerait une offre complète et évolutive de proximité (la PFSG de niveau I).

Dans l'avenir proche, les aidants seront de moins en moins nombreux à pouvoir assumer une part de l'accompagnement des personnes âgées. « Les services rendus par l'entourage (le plus souvent des parents proches) représentent 230 millions d'heures par an. L'aide professionnelle (aide ménagère, auxiliaire de vie, garde malade, infirmière...) apportée à l'ensemble des ménages dépasse 400 millions d'heures de travail annuel ».⁹⁶ En attendant, « la fatigue et, dans une moindre mesure, le manque de temps sont ... les motifs les plus fréquemment cités »⁹⁷ pour recourir à une aide extérieure. Démocratiser l'offre de répit, c'est lui donner une place à part entière dans le processus d'accompagnement, c'est favoriser la longévité des aidants familiaux, c'est aussi faire évoluer les représentations sociales sur la vieillesse.

Pour Jean Pierre AQUINO, « Il convient de donner une nouvelle image de la vieillesse aux jeunes générations, mais aussi une nouvelle image de la jeunesse aux anciens. Pour y parvenir, plusieurs préconisations sont habituellement proposées. Il faut redonner une place à la vieillesse en passant par la nécessaire acceptation de la différence des âges et réintégrer la vieillesse dans le cycle de vie. Bien vieillir impose de conserver un lien social. Or, la rupture des liens sociaux est fréquente avec l'âge. «L'intégrité physique ne résiste pas à la dissolution de la personnalité sociale ». La notion de lieu social précède celle d'utilité sociale et implique une adaptabilité de l'individu au sein de la société. »

« Il est essentiel, pour poursuivre dans une dynamique de progrès, que la gériatrie et les différentes disciplines des sciences humaines collaborent plus étroitement pour aboutir à une considération globale de la personne âgée dans son parcours de vie »⁹⁸ affirme Jean Pierre AQUINO. Partager et intégrer cette évidence pour faire tomber les représentations de chacun et construire l'avenir d'une vraie prise en charge globale des personnes âgées en perte d'autonomie dans leur environnement (famille comprise) est un des défis que notre société doit relever.

⁹⁶ Anne FLIPO, *Les services de proximité de la vie quotidienne*, in *Insee Première* octobre 1996, N° 491, Insee, 4 pages

⁹⁷ Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, Données Sociales 2006, INSEE, page 609

⁹⁸ Jean-Pierre AQUINO, *Vivre, vieillir, bien vieillir*, op. cit. page 19

Assurer les conditions de solvabilité, inventer la solidarité collective qui assurera les financements de cet accompagnement marquera une des étapes clefs de la réussite. L'enjeu de création du cinquième risque dans notre protection sociale est là.

Pour oser enfin décloisonner la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, les établissements doivent accompagner le changement social. Le directeur doit ainsi assumer le rôle de partage des connaissances et de mobilisation des opérateurs, au même titre que les autres professionnels du champ social au sens large.

Alors peut-être oserons-nous dans l'avenir, envisager les EHPAD comme des opérateurs du maintien à domicile parmi d'autres.

Bibliographie

Œuvres

- Jean NIZET, François PICHAULT, *Comprendre les organisations. Mintzberg à l'épreuve des faits*, Gaëtan Morin Editeur Europe, 1995, 315 pages
- Bernard ENNUYER. *Repenser le maintien à domicile*, Paris: Dunod, 2006. p.50.
- Jean-Marie MIRAMON, Denis COUET, Jean –Bernard PATURET, *Le métier de directeur techniques et fictions*, éditions ENSP, Rennes, 2001, 271 pages
- François PICHAULT Jean NIZET, *Les pratiques de gestion des ressources humaines*, PARIS Seuil, 2000

Textes législatifs et règlementaires

- loi n° 2004- du 17 juin 2004 relative à la solidarité et à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
- Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, Titre II - art.2.
- Annexe du décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance.

Documents

- Virginie CHRISTEL, *Trajectoires résidentielles des personnes âgées*, Données sociales 2006, INSEE, Pages 525 à 529
- Michel DUEE, Cyril REBILLARD *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040*, Données Sociales 2006, INSEE, Pages 613 à 619
- Haute Autorité de Santé, *Synthèse des recommandations professionnelles, Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses*, Mars 2008
- Estimations de population et statistiques de l'état civil (résultats provisoires arrêtés fin 2008). INSEE
- Bruno GALLET, *le développement du réseau gérontologique autour de l'hôpital local de Belleville. La structuration de filières gériatriques pour l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées dépendantes*, Mémoire DESS, 2003, ENSP, 78 pages

- Jean.-François. GIRARD, Conseiller d'Etat et Ana CANESTRI, Interne de Santé publique, Rapport : la maladie d'Alzheimer, Septembre 2000
- Paul-Ariel KENIGSBURG, *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Fondation Médéric Alzheimer, 6 novembre 2008
- Bénédicte LE GUILLANTON, *Les formules alternatives à l'hébergement*, Mémoire DESS 2007, ENSP, 57 pages
- Julie PRÉVOT *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*, Etudes et résultats, mai 2009, N° 689, DREES
- Julie PRÉVOT, *Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 Etudes et Résultats*, août 2009 N° 699, DREES, 8 pages
- Marie-Laure SANTONJA-FABRE, *Un regard sur la coordination gérontologique*, Mémoire DESS 2008, ENSP, 57 pages
- Hélène VILLARS Virginie GARDETTE Sandrine SOURDET Sandrine ANDRIEU Bruno VELLAS, *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*, CNSA, 18 pages, sur www.temps.travail.gouv.fr
- Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, Données Sociales 2006, INSEE, Pages 603 à 611
- Schéma gérontologique Haut Savoyard 2008-2012 sur <http://www.ageplus74.cg74.fr>
- SCOT FIER - ARAVIS

Articles de Revues

- ARH info N°51, mars 2009, *Filières gériatriques en Rhône-Alpes*, ARHRA, pages 4 à 8
- Christel ALIAGA, *L'aide à domicile en faveur des personnes âgées*, in *Insee Première*, octobre 2000, N°744, Insee
- Judith AZEMA, *Le temporaire peut-il durer ?*, in *Le Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2006, N°95; Pages 10 à 13
- Jean-François BAUDURET, *Construire une politique équilibrée d'accompagnement du grand âge* in *Le Mensuel des maisons de retraite*, avril 2009, N°120; page 26
- Nathalie BLANPAIN, Jean Louis PAN KE SHON *La sociabilité des personnes âgées*, in *Insee Première*, mai 1999, N° 644, INSEE

- Valérie LESPEZ, « *Etablissements / domicile : la fin des frontières* », in *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2008, N°109; Pages 8 à 10
- Pierre MORMICHE, *Les personnes dépendantes en institution*, in *Insee Première* août 1999, N° 669, Insee, 4 pages
- Isabelle ROBERT-BOBEE, *Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050, La population continue de croître et le vieillissement se poursuit*, in *Insee Première*, juillet 2006, n°1089, Insee 4 pages.
- Anne FLIPO, *Les services de proximité de la vie quotidienne*, in *Insee Première* octobre 1996, N° 491, Insee, 4 pages

Sites Internet

- Rapport Laroque 1962 :
<http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/66058957faafd3cac12568cf00433fdd?OpenDocument>
- <http://www.lesmaisonsderetraite.fr/maisons-de-retraite/chiffres-statistiques.htm>
- Dictionnaire de l'Académie Française :
http://atilf.atilf.fr/Dendien/scripts/generic/showps.exe?p=main.txt;host=interface_academie9.txt
- Site Ageplus 74 : <http://www.ageplus74.cg74.fr>
- Site Fondation MEDERIC Alzheimer :
- Site <http://www.temps.travail.gouv.fr>
- Site <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>
- Site <http://www.sante.gouv.fr>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Cotation dépendance Grille AGGIR

ANNEXE 2 : Extrait de cours : les aidants potentiels, « Carers potentiels »

ANNEXE 3 : Association CITOYENNAGE

ANNEXE 4 : Grille d'entretien

ANNEXE 1

Cotation de la dépendance Grille AGGIR

La grille AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources) est un outil de mesure de l'autonomie, à travers l'observation de 10 activités que peut ou non effectuer seule une personne âgée : se laver, s'habiller, se déplacer, etc. Elle comprend notamment deux variables permettant d'appréhender l'autonomie mentale (se situer dans le temps, savoir discuter et se comporter de façon cohérente). Le degré d'autonomie pour chacune des 10 activités fondamentales est représenté par une variable à trois modalités : A : fait seul, totalement, habituellement et correctement ; B : fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement ; C : ne fait pas.

Encadré 1

Définition des groupes iso-ressources de la grille Aggir

La grille Aggir (autonomie gérontologique groupe iso-ressources) évalue la dépendance des personnes âgées en terme de niveau de demande de soins requis (appelé groupe iso-ressource (GIR)). Elle s'appuie sur le constat des activités ou gestes de la vie quotidienne que la personne est en mesure ou non d'effectuer. La grille comporte 10 items ou « variables discriminantes » (la cohérence, l'orientation, la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination urinaire et fécale, les transferts, les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du logement et la communication à distance). Un algorithme classe, à partir des combinaisons de réponses, les personnes âgées en six niveaux de perte d'autonomie, de GIR 1 à GIR 6 :

- le GIR 1 comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, et nécessitant une présence continue d'intervenants ;

- le GIR 2 est composé de deux sous-groupes : d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales

ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui conservent leurs capacités motrices ;

- le GIR 3 regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie mentale et, partiellement, leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle ;

- le GIR 4 comprend les personnes qui ne peuvent pas se lever seules mais qui, une fois debout, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage ;

- le GIR 5 est composé des personnes qui sont capables de s'alimenter, s'habiller et se déplacer seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ;

- le GIR 6 regroupe les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

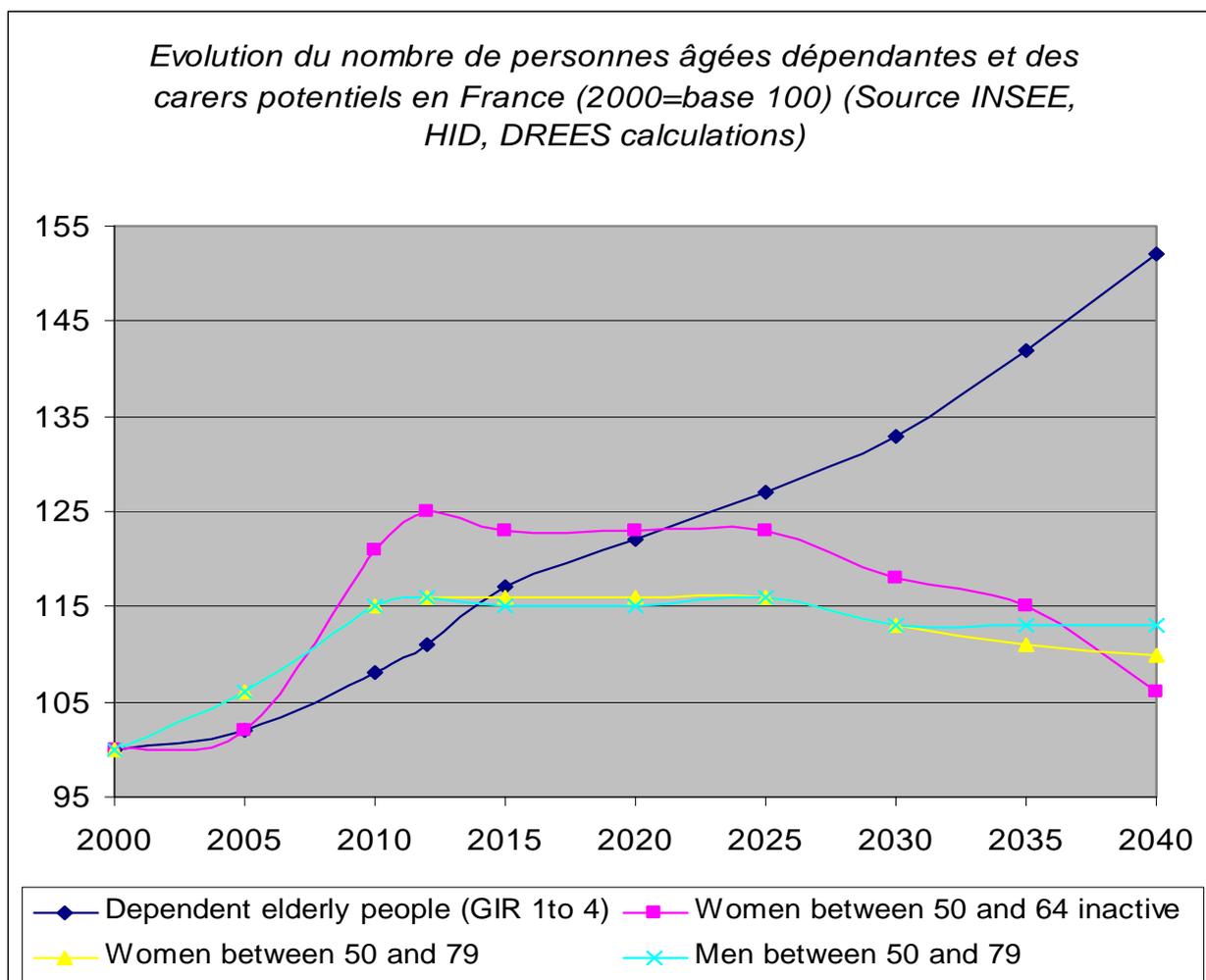
Extrait d'Amandine WEBER, *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, Données Sociales 2006, INSEE, page 604

ANNEXE 2

Tableau « carers potentiels »

Le care deficit

- Le soutien jusqu'à présent assuré par la famille et plus précisément les femmes tend à diminuer.
- Deux raisons
 - La participation accrue des femmes au marché du travail
 - L'instabilité des ménages
- Les femmes sont donc moins disponibles pour le travail de soins non rémunéré qu'elles assuraient jusqu'à présent:



Extrait du cours de Blanche Le Bihan-Youinou Chercheure au LAPSS
Ecole nationale de la santé publique Mai 2007

ANNEXE 3

Association CITOYENNAGE



« Les personnes âgées s'expriment, les professionnels écoutent »

Citoyennage est une association Loi 1901 dont les instances sont majoritairement composées de personnes âgées. Elle regroupe depuis 12 ans une quinzaine d'établissements d'Ile de France et se développe aujourd'hui dans de nouvelles régions.



Groupe d'échanges lors du colloque 2008

Citoyennage... Pour qui ?

Pour les personnes âgées, résidant en établissement ou à domicile et désireuses de continuer à être des citoyens à part entière et acteurs de leur propre vie.

Pour les professionnels qui partagent une nouvelle expérience avec les résidents lors des réunions internes et du colloque. De plus, la rencontre avec d'autres professionnels leur permet de réfléchir ensemble sur leur pratique quotidienne.

Citoyennage... Pourquoi ?

Parce que l'on reste citoyen toute sa vie et que l'âge et le handicap ne constituent pas un frein à la libre expression et au libre arbitre.

Parce que la personne âgée est la mieux placée pour parler de la vieillesse et de son quotidien en établissement ou à domicile.

Parce que s'exprimer, s'informer, échanger et s'enrichir d'expériences nouvelles permet d'améliorer la qualité de vie au quotidien dans les établissements et au domicile.

Parce que la loi 2002-2 encourage les résidents à participer à la vie de l'établissement ou du service à domicile.

Citoyennage... Comment ?

Une première rencontre générale permet aux participants de choisir le thème de l'année. Des réunions régulières au sein de chaque établissement encouragent les échanges sur la vie en résidence et l'approfondissement du thème.

Un colloque de 2 ou 3 jours, point d'orgue de la démarche est organisé dans un lieu convivial.

Une synthèse est élaborée à la fin du colloque avec des propositions concrètes émanant des résidents pour que chaque établissement se l'approprie.

Lors de ces quatre temps de la démarche, les personnes âgées s'expriment directement et concrètement. Elles donnent leurs points de vue et deviennent forces de propositions. En un mot, elles exercent leur citoyenneté.

Pour toute inscription et information complémentaire,

Laure LAGABRIELLE, coordinatrice Citoyennage
Résidence de l'Abbaye
3 Impasse de l'Abbaye
94 100 St Maur des Fossés
01.55.12.17.29
laure.lagabrielle@abbaye-bdm.fr



ANNEXE 4

Grille support des entretiens

- 1. Pensez-vous qu'un établissement médico-social pour personnes âgées, seul sur le territoire, a une « responsabilité » de coordination de la filière gériatrique?**
- 2. Quel est le rôle attendu de l'établissement ?**
 - **en particulier rôle de coordination du domicile ?**
- 3. Quel rôle pour quels enjeux de territoire ?**
- 4. Quels besoins en type d'hébergement en alternance identifiez-vous ?**
- 5. Quel lien pensez-vous qu'il faille développer avec les ADMR ?**
 - **Avec les professionnels libéraux ?**
 - **Avec les autres établissements ?**
- 6. Quels freins ou limites pouvez-vous identifier ?**
 - **liées à la différence d'implication des acteurs, à leurs intérêts propres ?**
- 7. Quels financements pensez-vous qu'un tel projet puisse obtenir ?**
- 8. Remarques diverses**