



**DIVERSIFIER LES MODES D'ACCUEIL EN EHPAD EN
REPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES ALZHEIMER
VIVANT SUR LE TERRITOIRE**

Isabelle CHAPUIS

2010

cafedes



Remerciements

Je tiens à remercier tous les professionnels que j'ai eu l'occasion de croiser au cours de cette formation CAFDES. À travers les échanges d'expériences j'ai pu approfondir ma réflexion.

Je remercie plus particulièrement Mme MONTROYA, directrice de La Salette Bully, pour sa disponibilité, ses conseils éclairés et ses encouragements. J'admire son engagement auprès des personnes âgées et plus particulièrement auprès des personnes malades d'Alzheimer et de leurs familles.

Je souhaite aussi remercier l'équipe de l'Arafdes ; merci à Ludovic LORCHEL, responsable de formation, pour son soutien et ses conseils.

J'adresse enfin mes remerciements à M. CONTANT, mon directeur de mémoire, pour l'attention qu'il a portée à mon écrit, pour ses apports tout au long de l'avancée de mon travail et pour ses conseils bibliographiques.

Sommaire

Introduction	1
1 La problématique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté vivant sur le territoire d'implantation de l'EHPAD Le Bon Secours	5
1.1 Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté	5
1.1.1 L'augmentation inéluctable du nombre de personnes âgées	5
1.1.2 La dépendance et la perte d'autonomie des personnes âgées	8
1.1.3 Comprendre la maladie d'Alzheimer pour accompagner les personnes	9
1.2 Les politiques publiques en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté	13
1.2.1 Les politiques publiques en faveur des personnes âgées.....	13
1.2.2 La prise en charge de la dépendance.....	16
1.2.3 Les politiques publiques en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté	19
1.3 L'EHPAD Le Bon Secours dans son environnement.....	21
1.3.1 L'EHPAD implanté dans le département du Rhône	22
1.3.2 L'association gestionnaire de l'EHPAD.....	24
1.3.3 L'établissement Le Bon Secours	26
2 Comprendre pour agir et impulser les projets	31
2.1 Comprendre la triade malade d'Alzheimer – famille – soignants.....	31
2.1.1 La souffrance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté	31
2.1.2 Le mal-être et l'ambivalence des sentiments des familles et des proches	33
2.1.3 La pénibilité du travail pour les soignants en EHPAD	35
2.2 Penser l'accompagnement du malade d'Alzheimer, de sa famille et des personnels	38
2.2.1 Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté	39
2.2.2 Soutenir et soulager les aidants familiaux et les proches.....	45
2.2.3 Aider et accompagner les équipes	47
2.3 Repérer les leviers d'action pour impulser un nouveau projet	48

2.3.1	Les fondements de la dynamique institutionnelle	49
2.3.2	L'engagement des personnels et le développement des compétences.....	50
2.3.3	L'adhésion des équipes aux projets	55
3	Diversifier l'offre de services en créant un accueil de nuit	57
3.1	L'amont du projet : rechercher l'adhésion des acteurs	57
3.1.1	Faire partager le projet en s'appuyant sur les textes réglementaires.....	57
3.1.2	Faire partager le projet en diffusant des expériences au niveau national et européen	60
3.1.3	Rechercher l'adhésion des différents acteurs après avoir confirmé le besoin identifié auprès des partenaires locaux.....	61
3.2	La déclinaison du projet d'accueil de nuit	66
3.2.1	La clarification des objectifs et des indicateurs d'évaluation.....	67
3.2.2	L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté.....	70
3.2.3	Le renforcement du soutien aux aidants familiaux.....	74
3.3	La mobilisation de moyens matériels, humains et financiers	75
3.3.1	Les investissements liés à l'aménagement et à l'équipement	75
3.3.2	Le renforcement de l'équipe par du personnel qualifié	76
3.3.3	Le volet financier.....	77
	Conclusion.....	79
	Bibliographie.....	81
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

ALD : Affection de Longue Durée

AMP : Aide Médico-Psychologique

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

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

AVBS : Année de Vie en Bonne Santé

CA : Conseil d'Administration

CAFDES : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de service d'intervention Sociale

CH : Centre Hospitalier

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ETP : Equivalent Temps Plein

GMP : Gir Moyen Pondéré

HAD : Hospitalisation À Domicile

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IFROSS : Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales et leurs réseaux

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

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer

MDR : Maison Du Rhône

MMS : Mini Mental State

OPEPS : Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé

PRESST : PRomouvoir en Europe Santé et satisfaction des Soignants au Travail

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

SAAD : Service d'Aide À Domicile

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins À Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile

UE : Union Européenne

Introduction

Nous pouvons nous réjouir de voir l'espérance de vie, tant à l'échelle mondiale, européenne, que française, s'allonger. Les personnes âgées, de plus en plus nombreuses, souhaitent « bien vieillir », à domicile, en conservant une qualité de vie optimale. Cependant, les fragilités, la maladie, voire les polyopathologies, peuvent amener à la dépendance. Aujourd'hui, l'une des pathologies les plus redoutées en France, amenant à un état de dépendance et à une perte d'autonomie progressive, est la maladie d'Alzheimer. Cette maladie fait peur non seulement parce qu'elle touche aux fonctions supérieures et modifie les relations à autrui mais aussi parce qu'elle évolue inéluctablement vers la démence. La relation avec le malade d'Alzheimer apparaît difficile, la pathologie qui s'impose au premier plan semble occulter le malade et, parfois, certaines personnes n'arrivent plus à déceler l'humanité du sujet souffrant. Mon travail de recherche va être centré sur cette personne souffrante dont la famille est bien souvent désemparée.

Infirmière de formation puis cadre infirmier en secteur hospitalier, je suis actuellement formatrice en Institut de Formation en Soins Infirmiers. Mon projet professionnel étant d'accéder à un poste de direction d'établissement médico-social, je me suis donc engagée en mai 2008 dans la formation conduisant au CAFDES. Dans le cadre de cette formation dont la dernière épreuve de certification correspond à l'élaboration d'un mémoire de fin d'études, j'ai réalisé différents stages en EHPAD où la problématique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté est centrale. J'ai approfondi ma réflexion au cours d'un dernier stage dans l'EHPAD Le Bon Secours situé en région lyonnaise. N'étant pas actuellement en poste de direction, je mènerai cependant ce travail en me positionnant en tant que directrice de la structure. J'ai choisi ce terrain de stage pour la qualité des prestations offertes aux personnes âgées et notamment le dynamisme engagé auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté¹.

Lorsque la maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté touche les personnes, leur vie quotidienne se voit bouleversée. L'aide à domicile s'organise pour faire face à la dépendance croissante des malades et les familles s'impliquent dans cet accompagnement au quotidien. Or, la maladie et ses troubles déroutent l'entourage, créent un sentiment d'impuissance mais aussi amènent parfois les aidants familiaux à

¹ Pour des commodités de lecture, l'expression « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté », pourra être contractée en « personnes Alzheimer » ; le terme « personne » désignant un être unique et insubstituable au parcours de vie singulier.

l'épuisement. Face à ce constat, les pouvoirs publics œuvrent depuis plusieurs années pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles. L'actuel plan Alzheimer 2008-2012 vise un accompagnement adapté et évolutif auprès des malades avec notamment un soutien accru aux aidants familiaux et une diversification de l'offre de services.

L'association gestionnaire de l'EHPAD Le Bon Secours est dans cette dynamique de diversification de l'offre de services. Depuis de grands travaux de restructuration achevés en 2009, l'établissement dispose de deux unités Alzheimer entièrement rénovées et d'un accueil de jour spécialisé Alzheimer de douze places afin d'apporter une réponse la plus adaptée possible aux besoins et aux attentes des personnes Alzheimer vivant sur le territoire. Cependant, les difficultés rencontrées à domicile par les malades et leurs familles au cours de la nuit sont encore peu prises en compte au niveau local. Seul un service d'aide et de soins à domicile a développé un dispositif de garde itinérante de nuit qui ne couvre pas suffisamment les besoins nocturnes spécifiques. En effet, les malades d'Alzheimer peuvent avoir des troubles du sommeil importants avec des difficultés d'endormissement, des insomnies, des réveils nocturnes voire une inversion du rythme veille/sommeil ; les malades s'activent alors comme en plein jour rendant toute cohabitation difficile. Les aidants familiaux s'épuisent rapidement du fait de ces perturbations nocturnes. Dans ce contexte, la création d'un accueil de nuit apparaît opportun. L'accueil de nuit s'adresse aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté actives la nuit ayant des troubles du sommeil. Ce dispositif permet aux personnes malades de vivre en journée chez elles, leur domicile restant leur point d'ancrage. L'accueil de nuit s'inscrit donc totalement dans la politique actuelle de maintien à domicile respectant ainsi le choix des personnes âgées de vieillir chez elles. Il permet aussi d'apporter des temps de répit aux aidants familiaux afin qu'ils puissent poursuivre leur soutien à domicile sur du long terme.

Je montrerai au fil de mon écrit que ce projet d'accueil de nuit apparaît pertinent dans la structure du fait d'actions déjà menées auparavant. En effet, la dynamique institutionnelle impulsée a amené les équipes à s'investir dans différents projets. De plus, les professionnels ont développé depuis plusieurs années leurs compétences dans l'accompagnement particulier des personnes Alzheimer et une réflexion sur le respect des rythmes et habitudes de vie et de sommeil des personnes a été engagée. Je présenterai aussi le travail essentiel à mener avec le réseau gérontologique et l'importance de rechercher l'adhésion des différents acteurs au niveau local.

Cet écrit s'articulera en trois grandes parties.

La première partie permettra de saisir la problématique particulière des personnes Alzheimer vivant sur le territoire d'implantation de l'EHPAD Le Bon Secours.

Dans une seconde partie, j'apporterai des éléments de compréhension relatifs à la problématique des différents acteurs concernés : les personnes malades, leurs familles et les professionnels œuvrant à leur côté. Mon analyse m'amènera ensuite à pointer les leviers d'action mobilisables en poste de direction pour impulser un nouveau projet dans la structure.

La troisième partie détaillera les grandes étapes du projet visant à diversifier l'offre de services en créant un accueil de nuit.

1 La problématique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté vivant sur le territoire d'implantation de l'EHPAD Le Bon Secours

Comprendre la problématique des personnes Alzheimer vivant sur le territoire d'implantation de l'EHPAD Le Bon Secours demande à appréhender celle plus globale des personnes âgées. Il me paraît aussi indispensable dans un poste de direction d'EHPAD de bien connaître les politiques publiques tant au plan européen que national afin de comprendre les évolutions actuelles et de se positionner en toute cohérence au niveau local. De plus, le regard porté par la direction sur l'établissement et la qualité des prestations est aiguisé par cette connaissance des politiques publiques et la compréhension de la problématique du public accueilli.

1.1 Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté

Avant d'aborder la problématique particulière des personnes Alzheimer, j'évoquerai tout d'abord, de façon plus générale, celle des personnes âgées. Le phénomène du vieillissement de la population, le souhait des personnes de bien vieillir à leur domicile mais aussi la problématique de la dépendance sont autant de thèmes à traiter pour bien saisir l'articulation avec le chapitre suivant relatif aux politiques publiques.

1.1.1 L'augmentation inéluctable du nombre de personnes âgées

A) Le vieillissement de la population, un phénomène sans précédent

Depuis les années 50, l'espérance de vie, à l'échelle mondiale, ne cesse d'augmenter pour l'ensemble des habitants. L'espérance de vie moyenne, qui, au milieu du XX^e siècle, était de 46 ans a nettement progressé dans le monde pour atteindre actuellement 68 ans.²

Dans l'Union européenne (UE), l'espérance de vie en 2009 est de 79 ans ; cependant, des disparités sont à noter en fonction des pays. En France, elle atteint 81 ans³.

Les avancées technologiques, les progrès de la médecine, ceux en matière d'hygiène et de prévention des maladies, le développement du système de protection sociale,

² Institut National d'Etudes Démographiques. [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.ined.fr>>

³ PISON G. Tous les pays du monde (2009). [en ligne]. *Population et sociétés*. Juillet - août 2009, numéro 458, [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.ined.fr>>

l'amélioration des conditions de vie et de travail sont autant d'éléments qui ont contribué à cet allongement de l'espérance de vie.

Les études démographiques de l'INSEE montrent l'évolution de la population française au fil du temps. Le nombre de personnes de plus de 65 ans mais aussi celui des plus de 75 ans n'a cessé de croître depuis 1950 (cf. annexe I). Des projections de population envisagent qu'en 2050, une personne sur trois aurait 60 ans ou plus, contre une sur cinq en 2005. Cet accroissement serait le plus fort entre 2006 et 2035 du fait du vieillissement des générations nombreuses issues du baby-boom.

Le vieillissement de la population française est donc « *inéluçtable, au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle, puisque les personnes qui atteindront 60 ans à l'horizon 2050 sont déjà toutes nées.* »⁴

Ce phénomène de vieillissement de la population n'est pas propre à la France. En effet, les projections de population réalisées par Eurostat⁵ montre que la proportion des personnes de 65 ans ou plus en pourcentage de la population totale dans l'UE passerait de 17.1% en 2008 à 30% en 2060 et la proportion des personnes âgées de 80 ans ou plus augmenterait de 4.4% à 12.1% sur la même période (cf. annexe I).

Les différentes études démographiques montrent que le vieillissement de la population va se poursuivre dans les années à venir tant au niveau français, européen que mondial ; d'ici trente ans, le nombre des plus de 65 ans aura doublé dans le monde. L'un des grands défis du XXI^e siècle apparaît dans la réponse qui sera apportée à cette population vieillissante ; les attentes et les besoins des personnes âgées devront être pris en compte notamment sur le plan social et sanitaire. Au niveau de l'UE, un objectif en matière de santé est déjà clairement fixé : viser une amélioration du nombre d'années de vie en bonne santé.

B) Un souhait collectif, vieillir en bonne santé

L'accroissement de l'espérance de vie est aussi à envisager en termes de qualité de vie. En effet, si les personnes espèrent vivre plus longtemps, elles souhaitent surtout vivre en bonne santé le plus longtemps possible. Jacques BREL chantait « *Mourir, la belle affaire ! Mais vieillir...Oh ! Vieillir...* ». N'évoquait-il pas ici toutes les craintes et les souffrances redoutées de la vieillesse ? Chacun de nous n'espère-t-il pas bien vieillir, vieillir en conservant une qualité de vie optimale, sans incapacité, sans maladie, sans perte d'autonomie ?

⁴ ROBERT-BOBÉE I. *Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050*. [en ligne]. [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.insee.fr>>

⁵ *Population projections 2008-2060*. [en ligne]. Eurostat newsrelease, 26/08/08 [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.epp.eurostat.ec.europa.eu>>

Les années de vie en bonne santé (AVBS) sont un bon indicateur permettant de surveiller l'état de santé des populations. Depuis plusieurs années, l'UE suit l'évolution de cet indicateur AVBS pour savoir si l'allongement de l'espérance de vie est associé à une bonne santé le plus longtemps possible. En 2006, dans l'UE, l'espérance de vie en bonne santé à la naissance est estimée à 61.6 pour les hommes et à 62.1 pour les femmes ; cependant des disparités existent entre les pays. En France, les chiffres se situent légèrement au-dessus de la moyenne européenne avec un indicateur AVBS à 62.7 pour les hommes et à 64.1 pour les femmes.⁶

Le thème des années de vie en bonne santé est au centre des préoccupations de l'UE consciente que l'engagement financier est plus élevé pour les personnes âgées malades que pour celles en bonne santé. Les maladies chroniques, les fragilités et les incapacités accompagnant le vieillissement des populations ont un coût non négligeable à prendre en compte dans l'économie des pays.

C) Les personnes désirent vieillir à domicile

« Nos concitoyens manifestent une volonté forte de rester à domicile le plus longtemps possible. Cette aspiration, nous la comprenons et nous voulons l'encourager, c'est une question de dignité » déclarait, en 2008, Xavier Bertrand, ministre du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité. En effet, dans la plupart des cas, les personnes préfèrent vieillir à domicile, dans un cadre de vie familial où elles conservent des repères liés à leur vécu. Vivre chez elles, à leur rythme, proche de leur famille, en contact avec le voisinage permet de conserver un lien social. L'attachement que les personnes peuvent avoir pour leur logement n'est pas simplement lié au confort matériel de l'habitation. En fait, la relation entretenue est affective, intime et symbolique. Le domicile est bien souvent très fortement investi par les personnes qui après de nombreuses années ont accumulé, dans ce lieu, une foule de souvenirs. Il devient *« un lieu doté de significations personnelles propres et profondes, et finalement un point d'appui au sentiment d'exister pleinement en tant que soi »*. Sylvie FREUDIGER, psychologue, montre, dans l'ouvrage *« Le bien-être de la personne âgée en institution⁷ »*, les liens entre *l'habiter*, *l'être* et le *chez-soi* ; en résumé, *« habiter, c'est travailler à se sentir chez soi quelque part, condition nécessaire pour être soi. »* L'auteur explique également que le chez-soi *« ouvre l'accès à un sentiment de sécurité fondamental qui donne à l'individu confiance en sa capacité d'affronter les crises et les difficultés de l'existence. Il est le lieu à partir duquel l'individu*

⁶ *Les années de vie en bonne santé*. [en ligne]. Europa Santé Publique. [visité le 23/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.ec.europa.eu>>

⁷ CHRISTEN-GUEISSAZ E., BESSON S., FREUDIGER S. et al. *Le bien-être de la personne âgée en institution, un défi au quotidien*. Paris : Seli Arslan, 2008, 218 p.

mesure son identité et sa disponibilité à l'égard du monde, le lieu aussi qui conforte l'individu quant à ses possibilités d'avoir une certaine maîtrise sur la vie. » Si les personnes âgées souhaitent rester à domicile c'est vraisemblablement parce qu'elles se sentent en sécurité et capables de faire face à l'adversité, à la maladie et à la dépendance. En effet, même lorsque la dépendance apparaît, la volonté pour les personnes de vieillir chez elles reste aussi forte. Une étude de la DREES rapporte qu'en 2005, le maintien des personnes âgées dépendantes à leur domicile ou à celui de leurs familles restait le vœu de huit Français sur dix.

1.1.2 La dépendance et la perte d'autonomie des personnes âgées

Si l'on dénombre en France, parmi les personnes âgées de 60 ans et plus, 1 078 000 personnes dépendantes bénéficiant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au 31 décembre 2007⁸, ce nombre va augmenter dans les années à venir. Les projections envisagent jusqu'à 1,5 million de personnes dépendantes en 2040. L'augmentation devient plus rapide à partir de 2030, c'est en effet à cette date que les générations du baby-boom atteindront 80-85 ans, âge où la dépendance est forte⁹. Ce terme de « dépendance » est très utilisé dans le secteur des personnes âgées mais que recouvre-t-il précisément ?

A) La dépendance

La dépendance est, selon le dictionnaire¹⁰, « le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose ».

Pour le sociologue Albert MEMMI, « *l'on ne peut pas ne pas être dépendant* », la dépendance relève d' « *une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* ». Cette approche sociologique met en avant la dimension relationnelle : « *être dépendant de quelqu'un, c'est en être tributaire ; mais dans les deux sens du mot : c'est attendre son bon vouloir et c'est en espérer profit. "J'ai besoin de toi", signifie à la fois "Je dépends de toi" et "J'attends de toi quelque bien"* »¹¹. Ici, l'auteur ne cherche pas à définir spécifiquement la dépendance chez le sujet âgé ; sa vision est plus globale et marquée par la relation nécessaire aux autres.

⁸ FOUQUET A., LAROQUE M., PUYDEBOIS C. *La gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie. Synthèse des contrôles de la mise en oeuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements.* [en ligne]. Inspection générale des affaires sociales. Juillet 2009. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr>>

⁹ DUÉE M., REBILLARD C., *La dépendance des personnes âgées.* [en ligne]. Direction des études et synthèses économiques, INSEE, avril 2004. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.fr/fr/publications-et-services>>

¹⁰ Le Petit Robert. Dictionnaire de la langue française. Ed août 2003.

¹¹ MEMMI A. *La dépendance.* Folio essais. Paris : Gallimard, 2005. 207 p.

Or, dans le domaine de la gérontologie, la dépendance est vue de façon plus restrictive et est centrée sur l'incapacité des personnes à effectuer seules des actes de la vie courante tels que se déplacer, faire ses courses, préparer son repas, s'habiller, faire sa toilette... Elle est définie dans la loi de 1997 instituant la Prestation Spécifique Dépendance comme « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière* ». C'est dans cet esprit que la grille AGGIR, outil d'évaluation de la dépendance des personnes âgées, a été élaborée.

B) La perte d'autonomie

Les expressions « perte d'autonomie » et « dépendance » sont très souvent utilisées l'une pour l'autre. Pourtant, leur signification diffère. En effet, l'autonomie relève, pour l'individu, « *du droit de se gouverner par ses propres lois* ». Pour J. FEINBERG et J. RAZ, philosophes, l'autonomie se définit comme « *pouvoir décider par soi-même et être l'auteur de sa vie* »¹². Il est donc tout à fait possible d'être autonome alors qu'un lien de dépendance existe. « *A titre d'exemple, le patient tétraplégique, très dépendant de son environnement matériel et humain, peut être parfaitement autonome lorsqu'il réussit à gérer ses propres limites, à gouverner sa vie à partir de son propre état. A contrario, de nombreuses personnes indépendantes sont incapables de gérer les limites de tous ordres qui sont les leurs.* »¹³

Parfois, pour certaines personnes, notamment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté, la perte d'autonomie et la dépendance évoluent conjointement. Les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, du fait des troubles cognitifs, évoluent progressivement vers la dépendance. Elles ont aussi de plus en plus de difficulté à faire des choix dans leur propre vie ; leurs capacités d'autonomie s'altèrent au fil du temps.

1.1.3 Comprendre la maladie d'Alzheimer pour accompagner les personnes

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur à la fois parce qu'elle touche aux fonctions supérieures et modifie les relations à autrui mais aussi parce qu'elle évolue dans le temps sans espoir de guérison. Elle renvoie chacun de nous à l'idée que demain, nous pourrions, nous aussi, être touché comme par contagion¹⁴. L'image de la personne Alzheimer dans la société est très négative ; cet individu qui « a perdu la tête », qui ne

¹² Cours du Dr SANN, intervenant en « philosophie et éthique en médecine », université Claude Bernard, Lyon 1, janvier 2002.

¹³ HESBEEN W. *Décrire une situation de soins : outil de gestion, de formation et de recherche*. Soins Formation, pédagogie, encadrement. n°5, 1^{er} trimestre 1993.

¹⁴ COLLAUD T. *Prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : avec quelles difficultés et ressources ?* Centre Interdisciplinaire d'Ethique, conférence du 16 janvier 2007, 11 p.

reconnaît plus ses proches, est parfois qualifié de « fou » ; certains n'arrivent plus à déceler l'humanité du sujet malade. Il s'avère indispensable de bien connaître la maladie pour aider et accompagner les personnes atteintes.

A) Données épidémiologiques

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative qui touche principalement les personnes de plus de 60 ans et évolue progressivement vers une démence. La prévalence de la maladie ne cesse d'augmenter avec l'âge, particulièrement à partir de 80 ans. En Europe, à partir de 85 ans, une femme sur quatre et un homme sur cinq sont atteints par la maladie d'Alzheimer qui touche six millions de personnes, dont 860.000 en France. La prévalence de la maladie, son incidence et les projections à l'horizon 2020-2040 font saisir l'enjeu majeur de santé publique. Les données recueillies dans le rapport remis par Cécile GALLEZ¹⁵ en 2005 et l'étude préparatoire réalisée dans le Rhône par l'IFROSS¹⁶ en juin 2007 permettent d'établir un tableau comparatif des estimations de prévalence et d'incidence.

personnes de 75 ans et +	prévalence	incidence	horizon 2020	horizon 2040
France métropolitaine	766 425	202 323	1 152 835	2 022 834
Département du Rhône	18 150	2 800	28 500	50 000

Ces chiffres laissent présager que, comme le Président de la République le mentionnait dans la lettre de mission adressée au Professeur MENARD¹⁷, « *dans les années à venir, les coûts humains et financiers de la maladie, qui sont d'ores et déjà élevés tant pour les familles que pour la société, vont encore s'alourdir. »*

B) La maladie et ses caractéristiques

La maladie d'Alzheimer représente 70%¹⁸ des formes de démences¹⁹ et est considérée comme la première cause de dépendance des personnes âgées. Sur le plan clinique, cette pathologie évolue par paliers vers une perte progressive d'autonomie et est caractérisée par des troubles très particuliers.

¹⁵ GALLEZ C. *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, juillet 2005. 255 p.

¹⁶ CLAVERANNE J.P., ROBELET M., CAPGRAS J.B. et al. *Etude préparatoire à l'élaboration d'un schéma départemental pour l'accueil, la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés*. IFROSS, Université Lyon 3, 2007. 218 p.

¹⁷ MENARD J. Rapport de la Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un Plan National concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin*. 2007. 121 p.

¹⁸ Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Ed. INSERM. 2007. 654 p.

¹⁹ Autres maladies ou syndromes apparentés : démences vasculaires, démences mixtes, dégénérescences fronto-temporales, maladie à corps de Lewy...

- Les troubles de la mémoire. La capacité à enregistrer de nouvelles informations récentes est touchée en premier lieu et va être source d'anxiété pour la personne et d'incompréhension pour les proches. Peu à peu, la personne sera aussi en difficulté pour se rappeler les informations apprises antérieurement. La mémoire émotionnelle semble, cependant, être conservée très longtemps²⁰. Ce point est essentiel à rappeler pour bien saisir l'accompagnement spécifique de la personne où les professionnels développent une compétence relationnelle centrée sur la communication non verbale.
- Les troubles de la mémoire s'accompagnent d'une désorientation temporo-spatiale. Un malade peut se perdre et errer ne se rappelant plus l'itinéraire pour rentrer chez lui. À un stade plus avancé de la maladie, un résident en EHPAD peut se perdre à l'intérieur de l'établissement et errer ou déambuler. Ces situations sont source d'anxiété pour les personnes malades et posent la question de leur sécurité à domicile et en institution.
- Les troubles du langage commencent par un manque de mot et par un appauvrissement du vocabulaire. La personne éprouve des difficultés pour construire ses phrases, trouver les mots justes pour s'exprimer. À un stade plus avancé de la maladie, le choix des mots étant très altéré, les propos peuvent sembler incohérents alors que la personne tente de dire quelque chose de sensé.
- Les troubles des gestes sont caractérisés par une difficulté à réaliser des gestes courants de la vie quotidienne alors que les fonctions motrices sont intactes. Une personne peut être, par exemple, perdue, debout devant le lavabo de sa salle de bain, ne sachant plus quoi faire. Lui donner simplement un gant pour qu'elle débute sa toilette, amorcer le premier geste avec elle sans pour autant faire à sa place, sont des actions simples que les professionnels formés à l'accompagnement des personnes Alzheimer réalisent.
- Les troubles de la reconnaissance. Il y a impossibilité à faire le lien entre ce qui est perçu, par la vue, le toucher, l'audition ou l'olfaction, et tous les objets ou les personnes que l'on avait appris à connaître et à utiliser. L'agnosie visuelle est très fréquente dans la maladie d'Alzheimer, les malades n'identifient plus les objets ou les visages autour d'eux mais ils peuvent parfois compenser ce manque par un autre sens comme le toucher.
- Les troubles des fonctions exécutives et du jugement se traduisent par une difficulté à organiser et planifier des tâches complexes, un désinvestissement progressif s'installe et déroute souvent l'entourage qui l'interprète à tort comme un manque de volonté ou d'intérêt.

²⁰ GROCLAUDE E. *Art thérapie et maladie d'Alzheimer*. [en ligne]. [visité le 14 Octobre 2008]. Disponible sur Internet : <<http://www.alzheimergrandlyon.fr/assets/arttherapie.pdf>>

La maladie s'accompagne également de symptômes psychologiques et comportementaux qui viennent aggraver les troubles cognitifs et peuvent diminuer la tolérance de l'entourage du malade : apathie, syndrome dépressif, anxiété mais aussi, agitation, irritabilité, déambulation, cris, troubles du sommeil avec difficultés d'endormissement, réveils nocturnes et souvent inversion du rythme nyctéméral... Ces symptômes, souvent réactionnels, sont très dépendants de l'environnement.

Les troubles et leurs aggravations peuvent être évalués grâce à un test de référence, outil de première intention²¹, le MMS qui reprend six critères²². Le MMS, coté sur 30, témoigne d'une dégradation à partir de 25.

C) L'impact de la maladie

➤ L'impact de la maladie sur le parcours de vie des personnes atteintes

La majorité des personnes âgées vivent à domicile selon leur souhait, dans leur environnement familial le plus longtemps possible. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le maintien à domicile va mobiliser différents types d'aides et de services tels que les SAAD et les SSIAD ; les familles vont également s'impliquer pour que leur parent puisse rester chez lui. Mais l'aggravation de la maladie et de ses troubles peut rendre la vie à domicile de plus en plus difficile et l'entrée en institution, même la plus tardive possible, est souvent envisagée du fait de la dépendance. Actuellement, en France, 40% des personnes Alzheimer à un stade modéré (MMS<15) vivent à domicile et 60% en établissement. Dans le Rhône, une étude de l'IFROSS (cf. annexe II) montre nettement que le lieu de vie est fortement corrélé avec le niveau de démence, plus celui-ci sera sévère, plus le sujet aura tendance à résider en institution.

➤ L'impact de la maladie sur les aidants familiaux

Si la maladie d'Alzheimer est très difficile à vivre pour les personnes touchées, elle entraîne aussi un profond bouleversement dans les familles des malades et induit de grandes souffrances. À domicile, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer va bien souvent être aidée dans son quotidien par son époux(se), souvent aussi âgé(e) qu'elle, ou par ses enfants. Cette relation, source de satisfaction et de gratification pour les protagonistes, demande un investissement, jour après jour, de la part des familles. Or, au fil du temps, cette relation complexe, forte, voire parfois exclusive, peut devenir difficile et

²¹ *Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère.* [en ligne]. La Revue de Gériatrie, Tome 30, n°9, novembre 2005. [visité le 14 octobre 2008]. Disponible sur Internet : <http://www.sfgg.fr/fileadmin/documents/demenses_severes/consensus_demence.pdf>

²²MMS (Mini Mental State) : test qui permet d'évaluer les troubles en reprenant six critères : orientation dans le temps, orientation dans l'espace, apprentissage, attention et calcul, rétention mnésique, langage, praxies constructives.

source de tension. L'accompagnement au long cours, la particularité de la maladie et notamment les troubles du comportement peuvent amener les proches à l'épuisement. Il est d'ailleurs constaté une dégradation progressive de l'état de santé des aidants familiaux « dont la littérature souligne la diversité : stress, troubles cardio-vasculaires, fatigue, troubles du sommeil, dépression, alcoolisme, consommation de psychotropes... »²³

1.2 Les politiques publiques en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté

Avant de développer la politique en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté, je présenterai celle plus générale envers les personnes âgées dans laquelle elle s'inscrit. J'exposerai également l'aspect incontournable de la prise en charge de la dépendance tant en Europe qu'en France.

1.2.1 Les politiques publiques en faveur des personnes âgées

A) La promotion de la santé et la prévention pour « bien vieillir »

Face à l'augmentation croissante du nombre de personnes âgées et afin de limiter le coût lié à la dépendance, l'UE tout comme la France développent une politique de prévention afin de maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées en bonne santé.

Bien que le domaine de la santé relève essentiellement de la compétence des États membres, l'UE a pour rôle d'entreprendre des actions venant compléter le travail des États membres. Une nouvelle stratégie en matière de santé, intitulée « Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'UE 2008-2013 » a été adoptée en octobre 2007 par la Commission européenne. Trois thèmes stratégiques ont été annoncés : favoriser la santé dans une Europe vieillissante, protéger les citoyens des menaces pour la santé et favoriser les systèmes de santé dynamiques et les nouvelles technologies.

En France, les pouvoirs publics ont présenté, en janvier 2007, un plan national « bien vieillir » 2007-2009. Ce plan est articulé autour de neuf axes. Les principaux objectifs visent la prévention et le dépistage des facteurs de risque du vieillissement, la promotion d'une alimentation équilibrée, d'une activité physique, du bon usage des médicaments et de la solidarité entre les générations et le développement de la recherche et de l'innovation.

Dans le Rhône, le schéma départemental 2009-2013 envisage le « bien-vieillir » dans ses trois dimensions : sociale, physique et psychique mais fait le constat que le département

²³La lettre de l'observatoire. *La santé des aidants familiaux*. Numéro 1, décembre 2006. Fondation Médéric Alzheimer.

s'est focalisé sur la dimension physique. En effet, dans le domaine de la santé physique de nombreuses actions de prévention ont été mises en œuvre. Le domaine social et le champ de la santé mentale sont à développer plus largement.

B) Le libre choix aux personnes de rester à domicile

Le maintien à domicile est un axe stable des politiques publiques qui a toujours été soutenu depuis la première politique vieillesse introduite en France après la publication du rapport LAROQUE en 1962. Cependant, une évolution dans les termes employés, passant de « maintien à domicile » au « libre choix pour les personnes âgées », montre une nette affirmation des droits individuels. En effet, en France, au fil du temps, les personnes âgées ont été de plus en plus reconnues en tant qu'individus. En 1987, la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante voit le jour sous l'initiative de la Fondation nationale de Gérontologie. Cette charte, modifiée en 1997 puis très récemment en 2007, est en total accord avec la charte des droits fondamentaux de l'UE de 2000 qui exprime dans son article 25 relatif aux droits des personnes âgées : « *l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle* ».

Mais c'est surtout la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui marque un tournant. Elle rappelle de façon forte, dès le chapitre premier, les droits des usagers du secteur social et médico-social ; le respect de la personne, la liberté et l'autonomie sont énoncés comme principes fondamentaux ; l'accompagnement individualisé et adapté à la personne doit être assuré.

C) Le développement des établissements et des services

Le maintien à domicile des personnes âgées est facilité par une offre de services en plein développement. Les différents services sont représentés par :

- les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD),
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et l'hospitalisation à domicile (HAD),
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) qui, depuis 2004²⁴, assurent à la fois les missions d'un SAAD et d'un SSIAD.

L'organisation d'un soutien à domicile n'est pas toujours facile à mettre en place, les personnes âgées et les familles se disent parfois perdues et ne savent pas toujours à qui s'adresser. Par la mise en place des CLIC²⁵ dès 2001, les pouvoirs publics ont voulu mettre à disposition une structure de proximité, guichet unique d'accueil, d'information et

²⁴ Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des SSIAD, des SAAD et des personnes âgées des SPASAD.

²⁵ Circulaire DGAS/AVIE/2C n°2001/224 du 18 mai 2001 relative aux CLIC.

de coordination. Les réseaux gérontologiques aident aussi à l'accompagnement à domicile en termes de soins et de suivi social.

La politique de développement des services d'aide à domicile est menée parallèlement à celle liée au développement des établissements et à l'amélioration de la qualité de leurs prestations, notamment en EHPAD. En effet, la réforme des EHPAD a été initiée par la loi du 24 janvier 1997, modifiée par la loi du 20 juillet 2001 et leurs décrets d'application. Cette réforme de la tarification a porté sur de nombreux domaines et en particulier sur la qualité des prestations offertes par les établissements. Elle s'est traduite par :

- la mise en place de trois tarifs distincts : hébergement, soins et dépendance,
- l'élaboration d'un projet d'établissement,
- la signature d'une convention tripartite entre l'établissement, le Conseil général et le représentant de l'État dans le département conditionnant la mise en œuvre des nouveaux tarifs. À partir du 1^{er} juillet 2010, la signature de cette convention se fera entre l'établissement, le Président du Conseil général et le directeur de l'ARS.

La convention tripartite est un engagement sur cinq ans qui définit « *les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil. Il doit être également précisé les objectifs d'évaluation de l'établissement et les modalités de son évaluation.*²⁶ »

Dans le secteur gérontologique, la vision binaire que l'on pouvait avoir entre « vie à domicile » et « vie en établissement » a nettement évolué depuis une dizaine d'années. Des formules plus souples se développent telles que l'hébergement temporaire, l'accueil de jour ou de nuit. Le plan « solidarité grand âge » souhaite éviter les ruptures de prise en charge entre domicile et établissement, « *pour cela, il faut que les maisons de retraite s'ouvrent sur l'extérieur et offrent une large palette de services, qui sont autant de solutions intermédiaires entre le domicile et l'établissement*²⁷. »

²⁶ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention tripartite, annexe 1.

²⁷ Plan solidarité - grand âge, présenté par M. BAS P., Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 27 juin 2006. [en ligne]. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.cnsa.fr>>

1.2.2 La prise en charge de la dépendance

A) La prise en charge de la dépendance en Europe

Tous les pays européens sont confrontés au même problème lié au vieillissement de la population, à l'augmentation de la dépendance et au financement de sa prise en charge. En Europe comme en France, la priorité est le maintien à domicile jusqu'à la fin de la vie. Cependant, il existe une « *spécificité hexagonale, la France est le seul pays à faire une distinction entre les personnes handicapées, celles de moins de 60 ans, celles au-delà de cet âge, et les personnes âgées dépendantes* »²⁸.

Les pays nordiques ont développé une prise en charge par la solidarité publique dès les années 60 ; la prise en charge de la dépendance est financée par l'impôt. Au Danemark, la politique de prise en charge des personnes âgées a débuté dans les années 1940 et a poussé jusqu'au bout la logique du maintien à domicile en cessant la construction d'institutions spécialisées dès 1978.

La Grande-Bretagne, dans la même tradition, a pour particularité d'avoir, dans les années 1990, privatisé en partie les soins de longue durée. La prise en charge est dispensée par les services de santé, les secteurs publics, privés et bénévoles, mais aussi la famille. Une innovation majeure a été celle des *Case managers* chargés de la coordination des soins. Ce modèle de « gestionnaires de cas » s'est répandu dans les pays du Nord et est en voie d'expérimentation en France.

De l'autre côté, les pays fidèles à un système d'assurance sociale obligatoire financé par les cotisations salariales et patronales ; les usagers participent à hauteur de leurs revenus. L'Allemagne, l'Autriche ou encore le Luxembourg, ont créé un nouveau risque au sein de leur assurance-maladie.

Les pays les moins protecteurs sont ceux du sud : Italie, Grèce qui ont recours à l'aide sociale pour les personnes les plus démunies et encore beaucoup à la prise en charge familiale. L'Espagne, à l'origine dans ce groupe, vient d'opter pour un système où la prise en charge de la dépendance est désormais partagée entre régions, compagnies d'assurances et bénéficiaires.

B) L'évolution de la prise en charge de la dépendance en France

À partir des années 1980, la question de la dépendance des personnes âgées et de sa prise en charge financière est abordée par les pouvoirs publics. Dès 1994, des dispositifs expérimentaux d'aide aux personnes âgées dépendantes sont mis en œuvre dans un

²⁸ Dossier réalisé par LORENZON J. *Dépendance, que font nos voisins européens ?* Revue Direction(s) n°53, juin 2008. p. 22.

certain nombre de départements²⁹. Il faudra attendre 1997 pour voir adopter la loi³⁰ relative à la prestation spécifique dépendance (PSD). Cette prestation se substitue alors à l'allocation compensatrice pour tierce personne, désormais réservée aux personnes handicapées de moins de 60 ans. La PSD est placée sous le régime de l'aide sociale avec reprise sur succession, relève de la compétence et du financement des conseils généraux et est soumise à des conditions de ressources. Mais cette loi ne trouve pas un écho très positif auprès du public. Le rapport de M. JP. SUEUR³¹, en 2000, montre combien la PSD n'est pas satisfaisante et propose un dispositif d'ensemble permettant la mise en œuvre d'une nouvelle prestation, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

C) La prise en charge actuelle par l'allocation personnalisée d'autonomie

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), se substituant à la PSD, est instituée par la loi n°2001-647 du 20 juillet 2001. Face à l'augmentation du nombre de bénéficiaires plus importante que prévue, l'APA est amendée par la loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 puis son financement est ensuite conforté par l'apport de la solidarité nationale. En effet, la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées a institué une journée de solidarité en vue d'assurer le financement des actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées et crée la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui a pour mission de contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées³². Le financement de l'APA est depuis assuré par l'Etat, par l'intermédiaire de la CNSA, et par les départements.

L'APA est un dispositif géré par le département. La demande est faite auprès du Conseil général du département, elle est ensuite instruite par une équipe médico-sociale. L'allocation s'adresse aux personnes de 60 ans ou plus, résidant de façon stable et régulière en France, en situation de perte d'autonomie nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie. Elle est définie dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national.

²⁹ Projet de loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes. [en ligne]. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.senat.fr>>

³⁰ Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. [en ligne]. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.legifrance.gouv>>

³¹ SUEUR JP. *L'aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*. [en ligne]. Rapport remis à Mme AUBRY M., 15 mai 2000. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.senat.fr>>

³² Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, Art 2 et 8. [en ligne]. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.cnsa.fr>>

Si la personne vit à son domicile, une visite à domicile est réalisée. Après examen du dossier, une décision de classement dans une catégorie de la grille AGGIR est prise. Un plan d'aide est proposé par l'équipe médico-sociale mentionnant notamment le taux de participation financière de la personne.

Si la personne réside en établissement, l'évaluation est faite par l'équipe médico-sociale de la structure sous la responsabilité du médecin coordonnateur. Un classement dans une catégorie de la grille AGGIR est réalisé. L'APA sert à prendre en charge le tarif dépendance.

Le montant de l'APA attribué est variable, il est déterminé en fonction des besoins et des aides nécessaires mais aussi des revenus de la personne.

Face au vieillissement de la population et à l'augmentation de la dépendance des personnes âgées, les pouvoirs publics réfléchissent depuis plusieurs années à l'évolution du dispositif de prise en charge. En effet, le plan solidarité grand âge de 2006 évoque l'inévitable augmentation des dépenses liées à la prise en charge de la dépendance dans les années à venir et le risque que la part restant à la charge des personnes âgées et de leurs familles s'alourdisse si rien n'est fait ; l'APA n'apportant qu'une première réponse. La création d'une cinquième branche de la protection sociale est évoquée dès 2007. La CNSA, quant à elle, propose la mise en œuvre d'un « droit universel d'aide à l'autonomie » pour toute personne quels que soient son âge, sa situation de handicap ou ses pathologies et éprouvant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne³³.

D) La grille AGGIR, outil d'évaluation de la dépendance

La grille AGGIR, grille nationale depuis 1997, permet d'évaluer la dépendance des personnes âgées à partir d'un classement en six groupes iso-ressources (GIR). L'évaluation se fait sur la base de dix-sept variables (cf. annexe III). Un classement est réalisé en fonction des six GIR : du GIR 1 correspondant à la dépendance la plus grande au GIR 6 ne nécessitant aucune aide dans les actes essentiels de la vie courante. Seuls les GIR 1 à 4 de la grille nationale ouvrent droit à l'APA. Les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 peuvent néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale.

Afin d'améliorer l'utilisation de la grille AGGIR et de mieux prendre en compte les troubles psychiques des personnes, un nouveau guide de remplissage³⁴ a été récemment élaboré. Ce nouveau guide s'appuie sur les travaux d'un groupe d'experts de la CNSA et de la CNAM.

³³ *Droit universel d'aide à l'autonomie : « un socle, une nouvelle étape »*. [en ligne]. CNSA. Rapport 2008. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.cnsa.fr>>

³⁴ Décret 2008-821 du 21 août 2008 relatif au guide de remplissage de la grille nationale AGGIR.

1.2.3 Les politiques publiques en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté

A) Les avancées en France depuis les années 2000

La prise en compte de la maladie d'Alzheimer, au niveau national, est relativement récente ; le premier rapport relatif à cette maladie est celui réalisé par Jean-François GIRARD, conseiller d'État, en 2000. Ce rapport développe douze propositions afin, notamment, de :

- faciliter l'accès au diagnostic en développant les consultations spécialisées,
- favoriser le maintien à domicile en développant et diversifiant les modes d'accueil,
- améliorer la coordination au service des personnes âgées en pérennisant les CLIC,
- améliorer la formation des professionnels.

Le premier plan Alzheimer, mis en œuvre dès 2001, est accueilli par les associations, les familles et les professionnels comme une véritable avancée et une prise de conscience des réalités. Le second plan, élaboré par le gouvernement pour 2004-2007, décline dix objectifs couvrant les principaux aspects de la maladie. Il envisage de faciliter un diagnostic précoce et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. De plus, l'une des principales mesures de ce plan est l'inscription de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la liste des affections de longue durée (ALD 15) prises en charge à 100% par l'assurance-maladie.

Suite à ces deux premiers plans Alzheimer, l'OPEPS a souhaité faire le point sur la maladie d'Alzheimer afin d'améliorer la prise en charge des malades et de leurs proches. Le rapport remis par Cécile GALLEZ en 2005 « la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » note plusieurs insuffisances dans le dispositif de dépistage et de prise en charge de la maladie : cette pathologie est insuffisamment diagnostiquée, la prise en charge médicale et médico-sociale est très variable et faiblement coordonnée, l'isolement et l'épuisement des familles sont constatés et la charge financière est lourde et croissante. Le rapport pointe combien la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est un véritable défi pour les années à venir en terme de politique de santé publique ; elle a d'ailleurs été déclarée grande cause nationale en 2007.

B) La politique actuelle au niveau national : le plan Alzheimer 2008-2012

Le plan Alzheimer actuel, issu des travaux de la commission présidée par le professeur MENARD et présenté par le Président de la République en février 2008, se décline en trois axes (se mobiliser pour un enjeu de société, connaître pour agir et améliorer la qualité de vie des malades et des aidants), 11 objectifs et 44 mesures. Son financement est prévu à hauteur de 1,6 milliard d'euros sur cinq ans.

➤ **Se mobiliser pour un enjeu de société**

▪ Le Président de la République a annoncé le 1^{er} juillet 2008, au premier jour de la présidence européenne, qu'il voulait faire de la maladie d'Alzheimer une priorité de l'UE. Depuis, le Parlement européen a adopté deux textes relatifs à la lutte contre la maladie d'Alzheimer³⁵ :

- le 19 février 2009, le Parlement européen a demandé au Conseil, à la Commission et aux gouvernements des États-membres de reconnaître la maladie d'Alzheimer comme une priorité de santé publique européenne et d'élaborer un plan d'action européen.

- le 12 novembre 2009, le Parlement européen a adopté une résolution sur la programmation conjointe des activités de recherche pour lutter contre les maladies neurodégénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer.

▪ Le plan Alzheimer prévoit aussi d'impulser une réflexion éthique afin de respecter au plus près les capacités de décision des personnes malades.

▪ Afin de faciliter l'information et l'orientation de proximité, le plan Alzheimer prévoit la mise en place d'un numéro de téléphone unique qui renvoie vers la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA) la plus proche, ainsi que des sites Internet locaux.

▪ Le plan Alzheimer vise aussi à changer le regard sur la maladie. L'enquête confiée à l'INPES³⁶ concernant la « connaissance du regard porté sur la maladie » et réalisée en 2008 montre combien les aidants familiaux mais aussi les professionnels de santé méconnaissent la maladie et ressentent un grand sentiment d'impuissance face aux malades d'Alzheimer.

➤ **Connaître pour agir**

Le plan Alzheimer prévoit de « fournir un effort sans précédent pour la recherche » qui avait été oubliée des politiques précédentes. Quatorze mesures sont consacrées à la recherche avec « *l'espoir de trouver à moyen terme un traitement permettant d'éradiquer définitivement la maladie* »³⁷.

➤ **Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants**

▪ Actuellement, en France, le diagnostic de la maladie est encore souvent trop tardif. Les deux premiers plans Alzheimer avaient permis la création de consultations mémoire et de

³⁵ Textes adoptés au Parlement Européen. [visité le 28/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.europarl.eu>>

³⁶ INPES. *Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer*. Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé. Septembre 2008.

³⁷ ROCHER P., LAVALLART B. *Le plan Alzheimer 2008-2012*. Gériatrie et société, n°128/129, juin 2009, p. 16.

centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), le plan 2008-2012 a pour objectif de renforcer ce dispositif existant.

- Les professionnels de santé s'accordent à dire que le dispositif de maintien à domicile manque de coordination. La création des CLIC, des réseaux de santé, des équipes mobiles de gériatrie a permis d'améliorer cette coordination. Cependant, des progrès restent à faire dans ce domaine et le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création de MAIA qui proposeront un espace unique d'accueil.
- Le maintien à domicile des personnes Alzheimer est bien souvent lié à la « résistance » des aidants familiaux ; le plan 2008-2012 prévoit de renforcer le soutien à ces proches. Trois objectifs sont fixés : proposer des formations et un suivi médical spécifique, développer l'aide professionnelle à domicile et créer des solutions de répit souples telles que l'accueil temporaire, l'accueil de jour ou de nuit.
- Le plan Alzheimer prévoit d'améliorer l'accueil et la prise en charge des malades d'Alzheimer en établissement, notamment, par la création de deux types d'unités, les pôles d'activités et de soins adaptés et les unités d'hébergement renforcées.
- Le plan Alzheimer prévoit d'améliorer le repérage rapide des malades jeunes afin de limiter l'évolution de la maladie et ses conséquences tragiques.

1.3 L'EHPAD Le Bon Secours dans son environnement

L'établissement Le Bon Secours est situé dans le Rhône, aux portes du Beaujolais, dans une zone semi-rurale, à 35 kilomètres de Lyon et une dizaine de kilomètres des villes de Tarare et l'Arbresle. L'établissement reçoit des personnes vivant sur la communauté de communes *pays de l'Arbresle* qui regroupe dix-huit communes. Ce territoire, après une période d'exode rural dans les années 50, a vu sa population augmenter à partir de 1970, 9 000 habitants étaient recensés en 1975, on en compte plus de 35 000 aujourd'hui. L'EHPAD Le Bon Secours accueille également des personnes provenant du canton de Tarare. La communauté de communes *pays de Tarare* regroupe seize communes pour une population totale de 20 000 habitants. Tarare est célèbre grâce à son industrie textile et à sa production de voilage qui a fait de la ville la capitale du rideau dans la deuxième moitié du XX^e siècle. Mais avec les années 1970, l'industrie textile est entrée dans une période difficile et la ville a vu disparaître progressivement ses usines. Aujourd'hui, l'économie s'est diversifiée avec notamment l'agroalimentaire, les revêtements de sol, la construction navale de plaisance et la mécanique. Cependant, le taux de chômage reste élevé à plus de 15% alors que le taux dans le département du Rhône se situe à 8,5%.

Afin d'avoir une vue d'ensemble de l'établissement dans son environnement, je développerai dans une première partie la politique gérontologique sur le département du Rhône et le travail en réseau existant puis une deuxième partie sera consacrée à

l'association gestionnaire. La troisième partie présentera la structure et la population accueillie.

1.3.1 L'EHPAD implanté dans le département du Rhône

L'EHPAD Le Bon Secours est implanté dans le département du Rhône qui compte 320 858 personnes de plus de 60 ans pour une population totale de 1 669 600 habitants. Sa population vieillit comme partout en France et la proportion des personnes de 60 ans et plus devrait passer de 19% de la population totale en 2006 à 23% en 2020. Le nombre de personnes âgées dépendantes peut être estimé à partir du nombre de bénéficiaires de l'APA ; en 2008, 23 585 personnes percevaient l'APA. À noter aussi qu'une catégorie de personnes âgées apparaît plus fragile, les allocataires du minimum vieillesse qui représentent 4.5% des plus de 65 ans.

En tant que directrice d'EHPAD, je pense qu'il est indispensable de bien comprendre la politique gérontologique impulsée sur le département par le Conseil général, connaître les services et les structures sur le territoire avec lesquels des partenariats et des collaborations peuvent être développés.

A) La politique gérontologique dans le Rhône

Les conseils généraux, depuis les lois de 1982 et 1983 sur la décentralisation, se sont vu donner des compétences en matière d'aide et d'action sociale envers les personnes âgées. Ces compétences ont été élargies avec la loi du 13 août 2004³⁸ qui désigne le département chef de file de la politique gérontologique départementale.

Dans le département du Rhône, le Conseil général a élaboré un schéma de 3^{ème} génération pour 2009-2013. Ce dernier présente la particularité de développer une approche commune aux deux populations : personnes âgées et personnes handicapées dans un esprit de convergence. Cinq axes prioritaires apparaissent :

- développer les actions en faveur d'un « bien-vieillir »,
- améliorer l'information et la coordination et mieux faire connaître les missions des Maisons Du Rhône (MDR) labellisées en 2005 CLIC de niveau 2,
- poursuivre l'action menée dans le cadre de la prise en charge de la dépendance. En effet, le département du Rhône a dû faire face à une augmentation importante du nombre de bénéficiaires de l'APA passant de 17 316 à 23 585. Le département souhaite aussi le développement de services nouveaux pour répondre à des besoins non couverts, notamment la nuit.

³⁸ Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://legifrance.gouv.fr>>

- améliorer la qualité de la prise en charge en établissement. La signature des conventions tripartites a permis une nette amélioration de la qualité en établissement, le renouvellement de ces conventions est actuellement en cours.
- renforcer l'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté.

En effet, le département du Rhône est fortement engagé dans l'accompagnement des malades d'Alzheimer. Les quatorze consultations mémoire implantées sur le département ont permis d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des troubles cognitifs. Les MAIA sont actuellement en phase d'expérimentation en région Rhône-Alpes, elles devraient permettre d'améliorer le parcours et l'orientation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les accueils de jour se sont développés dans le département ; actuellement, 27 sont ouverts. La signature des conventions tripartites a permis d'améliorer la qualité des prestations en établissements. Cependant, certaines problématiques, mises en avant dans le schéma gérontologique 2009-2013, sont à relever :

- l'accompagnement des aidants familiaux est à renforcer,
- la formation des professionnels intervenant auprès des malades d'Alzheimer est à poursuivre,
- le taux d'équipement départemental en places de SSIAD, le plus bas de la région, est inférieur au taux cible national³⁹,
- des formules nouvelles sont à inventer. Le document DRASS envisage de « *développer les alternatives à l'hébergement complet : accueil de nuit, garde itinérante de nuit...* »,
- les ratios de personnel dans les unités spécifiques Alzheimer sont insuffisants.

B) Le développement d'un réseau gérontologique

L'EHPAD Le Bon Secours fait partie d'un réseau gérontologique créé en 2006. Ce réseau regroupe six établissements publics et privés implantés sur les cantons de l'Arbresle et de Tarare, le Centre Hospitalier de Tarare, l'hôpital de l'Arbresle et un SSIAD. Ce réseau « a pour objet d'optimiser la prise en charge de la personne âgée dans sa globalité ». Il s'est fixé trois objectifs prioritaires :

- informer et orienter,
- coordonner et articuler,
- développer des pratiques professionnelles homogènes.

En effet, depuis sa création deux types de commissions sont en place. Des commissions médicales se réunissent une fois par mois entre les médecins coordonnateurs de chaque

³⁹ Document d'orientations régionales - PRIAC 2009-2013. DRASS Rhône-Alpes 2009. 114 p. [visité le 10/01/10]. Disponible sur Internet : <<http://rhone-alpes.sante.gouv.fr>>

EHPAD et les médecins gériatres hospitaliers. Des réunions bimensuelles réunissent les cadres de santé de chaque EHPAD et des hôpitaux. Plusieurs sessions de formation en commun ont déjà été mises en place et il est notamment prévu une formation sur le thème des « troubles du sommeil chez la personne démente » en 2010.

1.3.2 L'association gestionnaire de l'EHPAD

A) Les grandes périodes de l'histoire de l'association

Quatre grandes périodes peuvent être présentées pour aborder l'histoire institutionnelle.

- De 1908 à 1984, des religieuses créent et développent la structure.

En 1908, l'établissement, tenu par des sœurs, est ouvert afin d'accueillir des femmes âgées en difficulté. Le projet est basé sur la solidarité, la sollicitude à l'égard de ces femmes âgées démunies. Au fil du temps, la capacité d'accueil de l'établissement pour personnes âgées augmente. L'association de type loi 1901 est déclarée en préfecture, elle obtient également l'habilitation à l'aide sociale.

- De 1984 à 1995, la structure s'agrandit et se modernise.

D'anciens bâtiments sont rénovés et d'autres construits, une unité dédiée aux personnes Alzheimer voit le jour en 1990 et la capacité de la section de cure médicale passe à 65 lits en 1995. Les fondatrices recherchent des compétences sociales et s'entourent de personnalités politiques. Le conseil d'administration est alors composé d'élus locaux et de familles. Le président, maire de la commune, occupe cette fonction jusqu'en 1995.

- De 1995 à 1997, l'association vit un temps de crise.

En 1995, le changement de présidence fait vivre de fortes tensions au sein du conseil d'administration. Un conflit, lié à l'avenir de la structure, éclate entre le nouveau président, élu local, et la directrice en poste depuis six ans. Cette crise se termine deux ans plus tard, le président se retire alors que le CA apporte son soutien à la directrice.

- De 1997 à nos jours, l'association s'engage dans un grand projet de restructuration.

Suite à la période de crise vécue par l'association, le projet associatif est formalisé rappelant les convictions fondatrices basées sur les valeurs chrétiennes. Ce projet réaffirme « *le primat de la personne sur la gestion* ».

Début 2000, face à la vétusté de certains bâtiments et le souhait de restructuration, un grand projet est élaboré. Ce projet prévoit l'ajout de nouveaux bâtiments et la rénovation des anciens créant ainsi trois unités de 22 places, deux chambres d'hôtes pour les familles, deux unités dédiées aux malades d'Alzheimer de 11 places chacune et un accueil de jour spécialisé Alzheimer dont l'autorisation est délivrée en avril 2005.

L'association montre ici sa volonté de diversifier l'offre de services pour aider au mieux les personnes malades d'Alzheimer.

La convention tripartite signée en décembre 2005, conférant le statut d'EHPAD, englobe ce projet de rénovation et de restructuration architecturale. Les travaux dureront trois ans et s'achèveront en 2009.

B) Les valeurs associatives

Depuis la création de la structure, les religieuses ont géré et développé l'établissement en portant des valeurs chrétiennes fortes. La solidarité et la sollicitude à l'égard des personnes âgées démunies ont été des fondements de l'engagement initial. Jusqu'en 1994 les sœurs de la congrégation ont été très présentes au niveau du conseil d'administration. Les agrandissements successifs ont permis de répondre aux besoins des personnes vieillissantes habitant les villages alentour. La structure s'est forgée progressivement une très bonne notoriété et est vue comme une « maison » accueillante et chaleureuse.

Le projet associatif écrit fin des années 90 réaffirme les valeurs chrétiennes et rappelle la mission « *d'accueillir les personnes avancées en âge, qui ont besoin d'un soutien et d'un entourage pour leur retraite et leurs vieux jours* ». L'objectif prioritaire est centré sur la qualité de vie des personnes âgées et vise à « *offrir aux résidents un lieu de vie agréable et convivial qui leur permette de poursuivre leur quête du bonheur, en bénéficiant de l'appui de l'institution et de l'aide qualifiée de son personnel* ». Le respect de la personne est fortement réaffirmé, la priorité est « *donnée au respect de chacun, de son corps et de sa vie relationnelle et spirituelle sur tout critère technique ou financier.* »

Une culture institutionnelle s'est progressivement développée autour de ces valeurs associatives tournées vers la sollicitude, le respect de la personne et la bienveillance envers autrui. Elle s'est construite grâce à la stabilité des personnels. En effet, les salariés ont une ancienneté importante, la moitié d'entre eux travaille dans la structure depuis une dizaine d'années et, pour certains, l'ancienneté est de quinze voire vingt ans. Les professionnels, imprégnés des valeurs institutionnelles, les communiquent dans leur façon de faire au quotidien aux nouveaux embauchés. Ces derniers reconnaissent d'ailleurs postuler dans la structure pour la qualité de la prise en charge auprès des résidents et l'ambiance chaleureuse de la « maison ».

Je pense que la directrice a un rôle important dans la transmission des valeurs associatives. Par ses actions au quotidien, elle montre une déclinaison concrète de ces valeurs. Sa sollicitude envers un résident en demande d'aide, son attitude bienveillante face à une famille agressive, son écoute attentive des professionnels sont la traduction de valeurs sous-jacentes.

1.3.3 L'établissement Le Bon Secours

A) La dynamique engagée par la signature de la convention tripartite

La signature de la convention tripartite fin 2005 a permis de concrétiser un grand projet de restructuration et d'agrandissement visant l'amélioration de la qualité dans l'établissement. Une véritable dynamique de changement a été impulsée. En effet, à partir de l'autoévaluation réalisée suivant le référentiel « ANGELIQUE », l'établissement s'est engagé dans une démarche qualité. Cette démarche a débuté par un diagnostic à partir des résultats de l'autoévaluation. Les points forts et les axes d'amélioration ont pu être identifiés.

Les points forts :

- le projet associatif est fondé sur des valeurs fortes qui donnent sens à l'action,
- l'établissement est apprécié pour l'accueil, la prise en charge des personnes âgées, le respect de leurs droits et de leurs libertés ainsi que le respect de leur parole. La structure, malgré son ancienneté, est très accueillante et conviviale,
- la prise en charge est personnalisée, les professionnels ont une très bonne connaissance des résidents.

Les axes d'amélioration :

- l'animation devrait être renforcée. En effet, l'animatrice, travaillant à mi-temps, ne peut pas répondre à l'intégralité des demandes des résidents,
- l'organisation et les procédures de travail sont à formaliser,
- les projets individualisés nécessitent une meilleure traçabilité afin d'en améliorer le suivi et l'évaluation continue,
- l'établissement doit s'ouvrir vers l'extérieur et développer des collaborations avec les autres structures,
- la vétusté de certaines parties du bâtiment impose des travaux d'amélioration.

À cette époque, le constat est aussi fait que la dépendance des résidents augmente notamment par le nombre de plus en plus élevé de personnes Alzheimer. De plus, les demandes d'admission relèvent pour plus de 70% de personnes malades d'Alzheimer.

Les résultats de l'autoévaluation ont conduit le comité de pilotage de la structure à élaborer un projet d'établissement englobant un projet architectural, un projet de vie, un projet de soins et un projet d'animation.

- Le projet architectural prévoyait des travaux de restructuration avec l'ajout de nouveaux bâtiments et la rénovation d'anciens. Il a permis la transformation des services en trois unités de 22 places et deux unités Alzheimer. De plus, la création d'un accueil de jour de 12 places spécialisé Alzheimer a répondu à un réel besoin sur le territoire.

▪ Le projet de vie a été écrit à partir de l'expression des résidents. En effet, durant plus d'un an, un groupe de travail d'une quinzaine de résidents a travaillé régulièrement et conjointement avec les membres du conseil de la vie sociale (résidents, familles, personnels, bénévoles...) et d'autres partenaires (prestataire en restauration...). Le projet de vie a donc résulté de cette progression et de cette réflexion. Il a mis en avant le fait que *« le résident vit chez lui, dans son domicile : son studio, qui donne sur un espace collectif, espace public, espace social... »*. Il a rappelé que le rôle des intervenants de l'établissement dans leur ensemble *« est d'aider la personne âgée accueillie à :*

- *dépasser ses pertes,*
- *rester jusqu'au bout « acteur de sa vie »,*
- *rester un être de désirs et de projets,*
- *affirmer son identité personnelle et sociale,*
- *reprendre la parole pour qu'elle puisse exercer son rôle d'aîné dans la société ».*

▪ Le projet de soins s'est surtout centré sur une meilleure coordination dans l'équipe pluridisciplinaire, la formalisation des pratiques et le développement des « bonnes pratiques ». Une réelle politique de formation a permis aux professionnels de bénéficier tant en interne qu'en externe, de formations, notamment sur la maladie d'Alzheimer et sur la prise en charge adaptée aux malades. De ce fait, le personnel a développé, ces dernières années, de véritables compétences dans le domaine de l'accompagnement des personnes Alzheimer.

▪ Le projet d'animation a permis de rappeler que l'animation *« ne se résume pas à une série d'activités ponctuelles mais elle est une attitude de chaque instant, de chaque membre du personnel, de chaque personne intervenant professionnellement ou bénévolement, pour permettre une certaine qualité de vie. »*

B) L'investissement financier lors des travaux de restructuration

Le coût total des travaux de restructuration s'est élevé à 7 694 315 € en bénéficiant d'une TVA à 5.5%.

Plusieurs subventions ont été versées dans le cadre du projet :

- une subvention du Conseil général à hauteur de 268 400 €
- des subventions d'organismes sociaux pour 274 875 €
- une subvention d'un organisme financier de 976 384 €

Cinq prêts différents ont dû être contractés pour financer le projet, le taux d'endettement est cependant resté supportable à 48%.

Aujourd'hui, la situation financière est globalement saine, les grands équilibres financiers sont respectés. Les travaux de rénovation n'ont pas endetté la structure au-delà de 50% et ont permis une nette progression quant à la qualité des prestations.

C) Le personnel de la structure

Depuis l'élaboration du projet d'établissement et la signature de la convention tripartite, des moyens nouveaux ont été déployés notamment par l'augmentation de l'effectif de 5.2 ETP. Le ratio d'encadrement global est ainsi passé de 0.50 en 2005 à 0.56 en 2009. L'équipe s'est aussi enrichie de qualifications plus variées. Deux agents de service ont pu bénéficier d'une formation diplômante, l'un a suivi la formation aide-soignante et l'autre celle d'aide médico-psychologique (AMP). Un tableau récapitulatif en annexe IV montre l'évolution des effectifs et des qualifications entre 2005 et 2009.

D) Les personnes âgées accueillies dans l'EHPAD

Les personnes résidant à l'EHPAD Le Bon Secours vivaient pour la plupart auparavant dans l'une des communes des deux cantons de l'Arbresle ou de Tarare. L'âge moyen des résidents est à ce jour de 86 ans et la durée moyenne de séjour dans l'établissement est estimée à 4 ans. Le degré de dépendance des personnes accueillies a fortement évolué en dix ans, le GMP est passé de 580 en 1999 à 771 en 2009 se rapprochant de celui d'un long séjour gériatrique (cf. annexe V) du fait de l'augmentation du nombre de personnes Alzheimer accueillies dans l'EHPAD.

Parmi les 88 résidents vivant actuellement dans l'établissement, 59 personnes présentent les signes d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté ; 42 personnes sont diagnostiquées malades d'Alzheimer et 17 autres ont une maladie apparentée (cf. annexe VI). Des renseignements sur le degré de gravité de la démence des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté vivant dans l'établissement peuvent être apportés par les résultats du score MMS (cf. annexe VI).

Aujourd'hui, l'association, qui a toujours cette volonté d'aider au mieux les personnes âgées, a pris conscience de l'augmentation croissante du nombre de personnes Alzheimer sur le territoire. Actuellement, parmi les demandes d'admission dans l'établissement, près de 80% des personnes sont touchées par cette pathologie ; les demandes étant bien souvent faites par défaut d'alternatives au maintien à domicile. Or, le maintien à domicile est parfois rendu impossible du fait de difficultés rencontrées par les malades et leurs familles au cours de la nuit. En effet, les malades peuvent avoir des troubles du sommeil avec notamment une inversion du rythme veille/sommeil et être actifs comme en plein jour. Les aidants familiaux sont alors rapidement épuisés par ces perturbations nocturnes et l'entrée en institution s'impose alors bien souvent à tous. Cette problématique spécifique à la nuit est encore peu prise en compte au niveau local ; seule

une structure d'aide et de soins à domicile a mis en place une garde itinérante de nuit. Face à ce constat, l'association souhaite poursuivre la diversification de son offre de services et a pour projet la création d'un accueil de nuit. Cet accueil permettrait aux malades d'Alzheimer souffrant de troubles du sommeil d'être accueillis quelques nuits par semaine dans l'établissement offrant ainsi des temps de répit aux aidants familiaux.

Au cours de cette première partie, j'ai montré que la maladie d'Alzheimer, enjeu majeur de santé publique, est une pathologie spécifique dont les troubles amènent progressivement les personnes atteintes à la dépendance et à la perte d'autonomie. Les malades ont donc besoin d'être aidés dans leur quotidien.

Les politiques publiques en faveur de ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer préconisent d'ailleurs un accompagnement adapté et évolutif tant à domicile qu'en établissement. L'actuel plan Alzheimer 2008-2012 vise notamment un renforcement des aides à domicile, un soutien accru aux aidants familiaux, l'amélioration de la prise en charge en établissement et une diversification de l'offre de services.

Cette diversification a débuté depuis plusieurs années à l'EHPAD Le Bon Secours. Deux unités Alzheimer ont été rénovées et un accueil de jour spécifique Alzheimer de douze places fonctionne. L'association souhaite poursuivre dans cette dynamique. Ayant fait le constat que la problématique des personnes Alzheimer la nuit est actuellement encore peu prise en compte au niveau local, l'association a pour projet la création d'un accueil de nuit pour répondre aux besoins nocturnes des malades et soutenir les aidants familiaux.

2 Comprendre pour agir et impulser les projets

La réflexion est un préalable incontournable avant de passer à l'action. Avant tout projet, le dirigeant réfléchit, analyse, met en lien les différents éléments à considérer. À un poste de direction d'EHPAD, il m'apparaît indispensable que l'action prenne en compte la problématique des différents acteurs. L'action est aussi fondée sur le sens donné au terme « accompagnement ». Donc, avant de développer en troisième partie le projet de création d'un accueil de nuit à l'EHPAD Le Bon Secours, je m'appuierai dans cette seconde partie sur des éléments de compréhension tant liés à la triade malade d'Alzheimer - famille - soignants, aux missions de la structure qu'au mode de management impulsé.

2.1 Comprendre la triade malade d'Alzheimer – famille – soignants

En EHPAD, la directrice développe des relations privilégiées avec de nombreux acteurs ; j'aborderai d'ailleurs plus particulièrement les liens avec les partenaires associatifs, locaux et institutionnels dans la troisième partie de cet écrit. La directrice se situe également à l'interface entre les usagers, les familles et les professionnels. La relation avec ces interlocuteurs demande, selon moi, de bien saisir leur problématique et ce qu'ils sont amenés à vivre au quotidien de souffrance, d'incompréhension et d'impuissance.

2.1.1 La souffrance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté

La souffrance, comme le dictionnaire d'éthique le souligne, est difficilement communicable. « *Elle rive sans recours chacun à son être*⁴⁰ ». Pour les malades d'Alzheimer, atteints de troubles de la communication, cette difficulté à communiquer leur souffrance est d'autant plus vraie. Le malade se retrouve comme enfermé avec cette souffrance. Certains récits de malades et notamment l'ouvrage de Claude COUTURIER⁴¹, atteinte de la maladie d'Alzheimer, permettent de mieux saisir la souffrance que les personnes touchées peuvent ressentir.

⁴⁰ Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de CANTO-SPERBER M. Paris : PUF, 3^{ème} édition mise à jour : février 2001, p. 968.

⁴¹ COUTURIER C. *Puzzle, journal d'une Alzheimer*. Paris : Josette Lyon, 2004. 175 p.

A) Au début de la maladie

La souffrance peut être tout d'abord liée à la maladie. Le fait de voir progressivement la maladie s'installer, la mémoire « *s'effacer peu à peu* » et de « *vivre par épisodes fragmentés* » avec « *par moments, des instants de lucidité*⁴² » est très angoissant.

La souffrance peut naître aussi du constat que, petit à petit, la capacité à reconnaître les personnes, les objets et les lieux décline. Les soignants constatent alors bien souvent de la tristesse ou de l'angoisse voire même de l'agressivité de la part du malade face à son entourage.

D'autre part, la souffrance peut être liée au regard des autres. L'image véhiculée dans la société de la personne Alzheimer est très négative. Le caractère honteux et tabou de la maladie semble venir des symptômes et des images associées à cette pathologie. Cette vision amène l'entourage à exclure la personne de la vie sociale. Les professionnels en institution constatent souvent que les malades, ne souhaitant pas montrer leurs difficultés ni se retrouver en échec, se mettent en retrait ; leurs sentiments fluctuant entre honte, dépression ou peur.

La souffrance peut également être générée par les relations avec la famille et les proches. L'inquiétude, le désarroi ou l'incompréhension de l'entourage amène le malade à en souffrir.

Dans les relations avec l'entourage, le malade peut aussi souffrir de ne plus être pris au sérieux, écarté des discussions ou des décisions le concernant. Claude COUTUTRIER en parle en ces termes : « *Malheureusement, souvent, l'entourage « oublie d'oublier » que nous sommes malades, et cela me plonge toujours dans une profonde détresse, car j'ai l'impression que rien de ce que je dis n'est plus pris au sérieux...*⁴³ »

B) Lorsque la maladie évolue

Lorsque la maladie d'Alzheimer évolue, la personne ressent de plus en plus de difficultés à s'exprimer à l'oral. Les propos peuvent paraître absurdes ou incohérents. Les troubles de la communication verbale s'accroissent, la personne n'arrive plus à partager ni ses besoins, ni les sentiments qui l'envahissent ; elle utilise de plus en plus le mode non verbal pour communiquer avec son entourage. La déambulation, l'agressivité ou l'opposition sont alors à comprendre comme des messages délivrés par le malade pour exprimer tristesse, angoisse, peur, douleur ou inconfort du moment. En tant que directrice d'EHPAD, il m'apparaît essentiel de former les professionnels à la communication non verbale afin qu'ils puissent décrypter les attitudes et les troubles du comportement et que la relation aux malades d'Alzheimer soit la plus adaptée possible.

⁴² Ibid, p. 103.

⁴³ Ibid, p. 123.

Un dernier point important à souligner est l'angoisse pour le malade de ne pas savoir où la maladie l'entraîne, une sorte de « *peur du vide* »⁴⁴ comme Cécile DELAMARRE l'expose dans son ouvrage. Cette peur en amène une autre, celle de ne plus être traitée comme une personne, de ne plus être regardée avec attention bienveillante voire d'être oubliée.

Selon moi, le rôle de direction est de, sans cesse, replacer la personne malade au centre des préoccupations afin qu'elle conserve toute l'attention des équipes et qu'elle soit considérée avec respect et dignité.

Comprendre les malades d'Alzheimer et leur souffrance participe à une bonne connaissance de la population accueillie en EHPAD. En poste de direction, cette bonne connaissance permet de développer une politique d'ensemble plus pertinente. Les prises de décision dans de nombreux domaines tel que le recrutement, le plan de formation ou même l'équipement en matériel seront guidées par cette compréhension du public accueilli.

2.1.2 Le mal-être et l'ambivalence des sentiments des familles et des proches

Un poste de direction en EHPAD amène à rencontrer régulièrement les familles des résidents. Lors de la pré admission, de l'admission et tout au long du séjour, les familles attendent aide, écoute et compréhension de la part du personnel et de la direction. La directrice de la structure doit, selon moi, bien saisir les différents sentiments que les proches peuvent ressentir pour gérer au mieux les relations. Cette compréhension fine des situations permet aussi, dans le cadre d'un travail en équipe pluridisciplinaire, un accompagnement plus personnalisé.

A) La difficulté à surmonter un évènement critique de la vie

Lors de l'annonce de la maladie, malade et proches sont bouleversés. Un premier temps de sidération est bien souvent constaté, chacun est « sous le choc », ne pouvant plus penser. Par la suite, chaque membre de la famille va vivre à son rythme la suite des évènements et traverser différentes étapes qui peuvent être comparées aux étapes du deuil selon Elisabeth KÜBLER ROSS. En effet, les membres de la famille ont un deuil à faire face au parent bien portant devenu malade et atteint d'une maladie incurable évoluant vers la démence. Ils peuvent vivre des périodes de marchandage, de colère où la culpabilité peut s'installer, de dépression où une grande tristesse voire une détresse peuvent être constatées. Puis, les proches arrivent à accepter la réalité de la perte. Progressivement, ils organisent la vie en fonction du malade, de sa maladie et de ses

⁴⁴ DELAMARRE C. *Démence et projet de vie. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Paris : Dunod, 2007. p. 16.

troubles. Cette acceptation est facilitée par un soutien et un accompagnement de la famille dans ces étapes.

Les familles vivent aussi avec beaucoup d'ambivalence l'entrée de leur parent malade en institution ; un sentiment de culpabilité se conjugue à un constat de nécessité.

De plus, les relations entre le malade et la famille vont dépendre des liens qui les unissent. Bien souvent, les soignants constatent que les « histoires de famille » réapparaissent lorsque la maladie s'installe. Les rancœurs enfouies peuvent resurgir et les liens se resserrer.

B) La non-reconnaissance des proches par le malade

J'ai bien souvent constaté qu'une des grandes difficultés pour les proches est le fait que la personne malade semble ne plus les reconnaître, les confond avec d'autres ou ne se rappelle plus de leur prénom en demandant à l'entourage « mais qui est-ce ? », « comment s'appelle-t-elle déjà ? ». Les attitudes du malade, ses propos peuvent alors blesser profondément. Les proches, dans l'incompréhension, interprètent souvent ces comportements comme de l'indifférence affective, preuve d'une absence de conscience. Ils en viennent eux aussi à avoir des difficultés à reconnaître leur parent malade, ont le sentiment qu'il perd son identité et interpellent les professionnels en disant « il a tellement changé, ce n'est plus le même, je ne le reconnais plus ». Ils tentent continuellement de reconstruire l'identité du parent et d'établir une cohérence entre la personne avant et maintenant. Progressivement, les liens qui unissaient se distendent et les relations connues auparavant disparaissent.

C) Le sentiment d'une mort psychique

À un stade avancé de la maladie, les proches ont l'impression que le malade a perdu sa personnalité, est déshumanisé et est comme déjà mort. Des images de « *vide psychique* » ou « *d'enveloppe vide*⁴⁵ » dominent. Ils décrivent le malade d'Alzheimer comme dans *un état de non-conscience, de mort psychique*⁴⁶. Le malade se retire de la vie sociale et de l'humanité avant même son décès.

Ces apports conceptuels relatifs à l'expression des sentiments des familles sont à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes Alzheimer au quotidien par les professionnels. Ils peuvent être étudiés lors de formations mais aussi, en interne, au

⁴⁵ *Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, synthèse de littérature*. [en ligne]. INPES dossier novembre 2008. [visité le 11/02/10]. Disponible sur Internet : <http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/09_etudesalz/Revuealz.pdf>

⁴⁶ ADSP actualité et dossier en santé publique, dossier 65, décembre 2008, *La maladie d'Alzheimer*, La documentation Française, p 37.

cours des réunions cliniques ou des temps de synthèse. Ils permettent d'expliquer des attitudes, de mieux comprendre des comportements, d'analyser des situations et donc d'agir avec plus de tact et de discernement.

D) L'image du fardeau pour l'aidant familial

À domicile, l'aidant familial, le conjoint âgé ou un des enfants, le plus souvent la fille, passe de nombreuses heures chaque jour auprès du malade. Si cette relation privilégiée est parfois vue comme enrichissante, gratifiante et source de satisfaction, elle est, en fait, bien souvent vécue comme un lourd fardeau ; le quotidien est difficile physiquement et épuisant psychiquement. L'aidant a le sentiment de perdre sa liberté et de s'isoler car il devient délicat de s'absenter du domicile. Inquiet face à la sécurité du malade, il peut avoir des attitudes très directives ou infantilisantes. L'aidant se dit parfois « être à bout », totalement épuisé notamment lorsque le malade a des troubles du sommeil, des insomnies, des réveils nocturnes où il se lève, s'active comme en plein jour ou déambule voire sort de son domicile pour faire une course en pleine nuit. Ces situations éprouvantes pour l'aidant peuvent être source de maltraitance. En effet, le rapport « *prévenir la maltraitance envers les personnes âgées*⁴⁷ », remis en 2002, note que près de 67% des cas de maltraitance signalés avaient eu lieu à domicile. Ce rapport explique la relation particulière entre aidant et aidé qui peut amener progressivement l'aidant à l'épuisement. Il distingue :

- des situations de surinvestissement affectif où l'aidant prive la personne âgée de droits et de libertés,
- des situations de sous-investissement affectif qui conduit à des négligences, des privations voire à l'abandon de la personne âgée.

Je pense indispensable, en tant que directrice d'EHPAD, de bien saisir la complexité des rapports dans le couple aidant/aidé afin de, non pas porter un jugement moralisateur sur les familles, mais bien plus repérer les aidants familiaux submergés, leur apporter de l'aide dans une vision préventive.

2.1.3 La pénibilité du travail pour les soignants en EHPAD

Diriger un établissement tel qu'un EHPAD demande de bien connaître le travail réalisé par les différentes catégories de personnel et notamment par les agents de service, les aides-soignants, les aides-médico-psychologiques et les infirmiers qui, au quotidien, prennent en charge des résidents lourdement dépendants.

⁴⁷ DEBOUT M. *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées*. Ed ENSP, 2003. 77 p.

A) Une charge physique non négligeable

L'aide apportée par les soignants aux personnes dépendantes dans la réalisation des actes essentiels de la vie comme se laver, manger, se déplacer, implique un travail physique pénible et un rythme soutenu. Les actes de manutention sont nombreux au cours d'une journée de travail. Les aides à la toilette, au lever, au coucher, à la réfection des lits sollicitent les organismes. Les postures sont souvent pénibles et la station debout ou le piétinement fréquents.

Connaître et reconnaître cette pénibilité du travail est un premier point, mais il me semble aussi indispensable de comprendre en quoi consiste réellement ce travail de « care ».

B) Un travail de « care » à reconnaître

Le concept de « care⁴⁸ », développé depuis les années 80 aux États-Unis, désigne tout à la fois un souci, une attention portée à autrui et le fait de prendre soin, de s'occuper de quelqu'un. Or, ces activités humaines sont bien souvent sous-estimées voire même méprisées par leur côté banal, quotidien, intime ou « sale ». Elles sont fréquemment réalisées par des personnes non qualifiées comme si ces tâches relevaient d'une faible compétence.

Pour le personnel en EHPAD, le travail de « care » relève de toutes les activités soignantes liées à la dépendance des résidents ayant besoin d'aide ou d'assistance dans les gestes du quotidien et qui impliquent un rapport avec le corps. Cela mobilise, non seulement physiquement dans la réalisation des soins, mais aussi, d'un point de vue affectif dans ce que cela fait vivre de gratifiant, difficile, pénible voire repoussant. Les soignants s'investissent dans cette relation avec les personnes dépendantes, désireux de bien faire et d'aider l'autre du mieux possible.

C) Un sentiment d'impuissance pouvant conduire à la maltraitance

La réalité du quotidien montre qu'il n'est pas toujours si facile de « bien faire » son travail et même parfois les soignants ont le sentiment d'en être empêchés. Un exemple en EHPAD peut être, au moment de la toilette, l'aide-soignant venant aider le résident et se retrouvant face à un refus ou une forte opposition de sa part. L'aide-soignant se demande que faire ; il est pris entre la volonté de faire la toilette, de « bien faire » et la réalité l'empêchant concrètement de la faire. Cet exemple renvoie à la finalité du soin, au sens donné à l'expression « prendre soin » ; si la toilette est vue comme un acte technique et d'hygiène incontournable du matin, l'aide-soignant sera enclin à forcer la personne, si la toilette est vue comme un moment de bien-être, elle pourra alors être différée.

⁴⁸ LAUGIER S., PAPERMAN P. *Le souci des autres. Ethique et politique du care*. Paris : EHESS, 2006. 348 p.

Au quotidien, les soignants ont donc à gérer cette tension entre la volonté de « bien faire » et la réalité les empêchant parfois de faire correctement. Cela peut engendrer un sentiment de « *ne pas être à la hauteur* ». Marie-Anne DUJARIER explique que ce « *sentiment de ne pas y arriver, de ne pas être à la hauteur génère un sentiment d'impuissance à faire face*⁴⁹ » et pourrait induire des actes de maltraitance.

D) Un travail routinier source de négligences

Face au sentiment de « *ne pas être à la hauteur* », les soignants peuvent progressivement, par accumulation de ces situations éprouvantes, agir par routine. Les actes sont alors posés mécaniquement, sans réellement voir les choses, sans nuances ; la pensée est suspendue, la réflexion absente comme dans le cas où le soignant pousse un fauteuil roulant sans aucune attention pour la personne assise, donne à manger sans regarder le résident face à lui, aide au lever sans adresser la parole au malade. Cette routine amène à une forme de maltraitance par négligence où l'autre devient un « objet de soins » dans une relation inhumaine.

E) Une certaine résignation face aux malades d'Alzheimer

Dans la relation entre les soignants et les personnes Alzheimer se surajoute la difficulté à communiquer et à gérer les troubles du comportement. Les soignants peuvent se trouver en difficulté, démunis voire totalement impuissants face à certaines expressions ou attitudes de malades d'Alzheimer notamment à un stade avancé de la maladie. L'incohérence des propos, la répétition incontrôlée des mêmes mots, l'agitation, les comportements agressifs ou la déambulation amènent à une fatigue émotionnelle. La confrontation constante à la démence induit une charge psychologique indéniable. Les soignants, notamment s'ils n'ont pas de connaissances spécifiques sur la maladie d'Alzheimer, peuvent avoir une vision très négative de cette pathologie centrée sur les déficits, les pertes et les incapacités. Ils se résignent face à un processus pathologique inéluctable paralysant toute entreprise auprès du « dément » parfois vu comme déjà mort psychiquement.

F) Une souffrance morale face à la fin de vie et à la mort

Le dernier élément important pour comprendre la charge mentale des soignants est le rapport régulier à la fin de vie et à la mort. En effet, l'étude PRESST (PRomouvoir en Europe Santé et satisfaction des Soignants au Travail), menée en France en 2002,

⁴⁹ DUJARIER M-A. *Comprendre l'inacceptable : le cas de la maltraitance en gériatrie*. Revue Internationale de Psychosociologie n°19. 2002. pp.1 11-124.

montre que les soignants des maisons de retraite sont confrontés de façon plus importante (77,9%) à la fin de vie que l'ensemble des personnels des autres structures sanitaires et médico-sociales (42,3%)⁵⁰. Or, la population des EHPAD évolue et le pourcentage de personnes malades d'Alzheimer augmente considérablement. Ces malades qui entrent en institution vont y finir leur vie et cette fin de vie est souvent décrite comme très difficile. Au stade final, les personnes atteintes de démence d'Alzheimer ou apparentée sont souvent dans un état grabataire, non communiquant et cachectique. La souffrance morale des personnels est d'autant plus vive qu'ils sont confrontés à cette déchéance physique au cours de la fin de vie.

Le management d'une équipe demande à la directrice d'EHPAD de connaître et reconnaître la pénibilité du travail des soignants. Les professionnels ont besoin de se sentir compris et soutenus dans leur quotidien. De plus, une bonne connaissance des risques liés à l'accompagnement des personnes dépendantes permet de mettre en œuvre des dispositifs de prévention.

À l'EHPAD Le Bon Secours, les professionnels et plus particulièrement les agents de service et les aides-soignants prenant en charge au quotidien des personnes Alzheimer disent se sentir parfois démunis face à des attitudes agressives, d'opposition ou de refus. La confrontation quotidienne à la démence s'avère difficile à vivre et les soignants qualifient souvent de « lourde » leur charge de travail. De plus, même si les personnels échangent facilement entre eux, ces soignants ne trouvent pas forcément l'écoute attentive et professionnelle au quotidien qui leur permettrait de mieux comprendre les situations douloureuses qu'ils viennent de vivre. Le personnel d'encadrement qui aborde certaines difficultés lors des réunions de synthèse tous les mois n'est cependant pas présent dans les temps de relève journaliers et un étayage au quotidien semble manquer.

2.2 Penser l'accompagnement du malade d'Alzheimer, de sa famille et des personnels

Face à la souffrance des malades d'Alzheimer, au désarroi des familles et à la charge psychique des soignants, qu'est-il bon de faire ? Quelle approche adopter ? « Prendre soin » de ces personnes, malades - familles - soignants, tout en tenant compte de la maladie et de ses particularités, implique une réflexion sur l'accompagnement.

Depuis quelques années, dans le secteur médico-social l'expression « accompagnement » a progressivement remplacé celle de « prise en charge », la volonté

⁵⁰ ESTRYN-BEHAR M., SALBREUX R., PAOLI M-C. et al. *La situation professionnelle des accompagnants dans les établissements accueillant des personnes âgées ou handicapées*. La revue de gériatrie. Tome 32 n°2 février 2007. pp. 95-110.

étant de s'éloigner de la vision négative de « prise en charge » au sens d'un « *poids à porter* ». De plus, « *prendre quelqu'un en charge signifie souvent faire pour lui, à sa place*⁵¹ ».

Pour moi, accompagner signifie être avec la personne, à ses côtés, faire avec elle tout en prenant soin d'elle. L'accompagnement demande de la proximité et de la sollicitude mais aussi du respect afin que la personne puisse se sentir sujet en capacité de faire des choix.

2.2.1 Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté

Le rôle des professionnels auprès des personnes Alzheimer ne peut se limiter à une prise en charge thérapeutique. Même si les traitements médicaux stabilisent certains états ou ralentissent la progression de la maladie, ils ne sont pas suffisants pour améliorer la qualité de vie des personnes malades. Ces thérapeutiques se conjuguent à un accompagnement des personnes. Différentes approches non médicamenteuses⁵² sont utilisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Même si aucune de ces approches n'a encore fait la preuve scientifique de son efficacité, elles visent à améliorer les fonctions cognitives et les troubles du comportement, à limiter la dépendance et à préserver l'autonomie, à maintenir les liens sociaux mais aussi à diminuer la souffrance et l'angoisse des malades.

A) Un accompagnement basé sur des approches non médicamenteuses

Ces approches peuvent être présentées en fonction du type de stimulation recherchée : stimulation cognitive et psycho-cognitive, stimulation sensorielle, stimulation de l'activité motrice ou stimulation par l'aménagement des lieux de vie.

➤ La stimulation cognitive et psycho-cognitive

- L'orthophonie peut être utile à la rééducation du langage voire même lors de troubles de la déglutition. Dans l'EHPAD Le Bon Secours, des orthophonistes libéraux interviennent afin de maintenir les fonctions de communication des patients Alzheimer et de conserver le plus longtemps possible une communication verbale.
- L'ergothérapie peut être utile dans le cadre d'une rééducation des gestes. Au Bon Secours, un ergothérapeute intervient depuis deux ans. Il travaille auprès des résidents et

⁵¹ STIKER H-J., PUIG J., HUET O. *Handicap et accompagnement*. Paris : Dunod, 2009. p 143.

⁵² *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. [en ligne]. ANAES. Mai 2003. [visité le 22/02/10]. Disponible sur Internet : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Alzheimer_techno.pdf>

conseille les soignants afin qu'ils veillent à conserver les acquis des personnes dans les gestes du quotidien lors de l'habillage ou du repas par exemple.

- La technique par réminiscence, approche psycho-sociale très souvent utilisée auprès des personnes Alzheimer, est basée sur l'évocation du passé et des souvenirs à partir de supports variés. L'objectif est d'améliorer la communication, de stimuler les capacités de socialisation des personnes et d'améliorer leur estime de soi.
- La méthode de la validation, autre approche psycho-sociale, vise à maintenir la communication auprès des personnes âgées désorientées dans une relation respectueuse de leur identité. « *L'intervenant en validation a pour objectif de créer un lien, une relation de confiance, de le reconnaître comme une personne à part entière*⁵³ ».

➤ La stimulation sensorielle

Les différentes sortes de stimulations sensorielles utilisées ont pour objectifs principaux la diminution de l'angoisse des personnes malades, la réduction des troubles du comportement et l'amélioration du bien-être des personnes.

- L'aromathérapie est basée sur la stimulation de l'odorat. Des odeurs agréables peuvent stimuler la mémoire ; des souvenirs anciens peuvent être réactivés par certains senteurs. À l'EHPAD Le Bon Secours, un jardin a été aménagé ; résidents, familles, bénévoles et personnels ont participé au choix des graines et aux variétés de fleurs pour que le lieu soit coloré et odorant. En effet, beaucoup de résidents ont vécu à la campagne et avaient leur jardin ; ils apprécient d'avoir ici un endroit chargé en souvenirs.
- L'art-thérapie est une approche intéressante auprès des personnes Alzheimer notamment lorsque les troubles de la communication verbale sont très prononcés. La personne peut alors s'exprimer, notamment, par la peinture et « *lorsque ses mots se perdent, elle pourra « parler » avec des formes et des couleurs*⁵⁴ ». À l'EHPAD Le Bon Secours, un art thérapeute intervient toutes les semaines à l'accueil de jour. De plus, l'animatrice de la structure utilise le dessin, le collage et la peinture dans les activités.
- La musico-thérapie permet une autre forme d'expression artistique. À l'accueil de jour du Bon Secours, le personnel utilise la musique et le chant pour stimuler la mémoire à travers l'évocation de chansons anciennes. Cela permet aussi de créer du lien entre les personnes et de passer un moment ensemble, occasion d'échanges et de plaisir.
- La méthode Snoezelen est une approche née aux Pays-Bas dans les années 1970 pour accompagner des personnes atteintes d'autisme. Depuis les années 1990, elle se développe en France et plus particulièrement dans les unités Alzheimer. Cette

⁵³ GEORGE M-Y. Pour « rejoindre » le patient Alzheimer. Santé mentale n°107. Avril 2006. p. 61.

⁵⁴ HOF C. Art-thérapie et maladie d'Alzheimer, quand les couleurs remplacent les mots qui peinent à venir. Lyon : Chronique Sociale, 2006. p 46.

méthode qui utilise la stimulation multisensorielle permet d'entrer en relation avec les personnes malades et de communiquer de façon non verbale. L'espace Snoezelen permet, dans une ambiance apaisante, la détente et le plaisir des sens.

▪ La méthodologie proposée par Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI⁵⁵ est aussi basée sur l'alliance de la communication verbale et non verbale. La manière de toucher, de regarder, de se positionner, de parler, va induire une relation plus sereine et plus adaptée aux personnes malades d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté.

La méthode Snoezelen n'est pas spécifiquement employée au Bon Secours. Cependant, une partie du personnel a suivi une formation relative à la « philosophie de soin de l'humanité » basée sur la méthodologie proposée par Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI. De plus, tous les infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques et agents de services de l'EHPAD ont bénéficié d'une formation spécifique intitulée « accompagner et prendre soin des personnes désorientées » où l'approche non verbale a été développée.

➤ **La stimulation de l'activité motrice**

Les exercices physiques, les promenades mais aussi toutes les formes d'activités du quotidien (bricolage, jardinage, cuisine ...) ont pour objectifs de maintenir et d'améliorer les capacités physiques et motrices des personnes. Ils permettent aussi les interactions sociales. J'ai pu constater lors de stages dans des unités Alzheimer combien les personnes retrouvaient du dynamisme dès qu'elles réalisaient une activité. Dans un accueil de jour, des personnes, somnolentes dans des fauteuils, retrouvaient leur dynamisme et se mettaient à discuter dès qu'elles se retrouvaient ensemble à confectionner une salade de fruits. Les gestes n'étaient pas oubliés, avec de l'aide, tout le monde arrivait à peler et couper les fruits. Dans cet autre lieu, les personnes étaient heureuses de se retrouver pour une activité jardinage à repoter des fleurs.

➤ **La stimulation par l'aménagement des lieux de vie**

L'architecture des lieux de vie, l'aménagement de l'espace et la signalétique apparaissent très importants pour le bien-être des malades d'Alzheimer. En établissement, je pense que l'organisation des circulations doit être pensée afin d'éviter l'impression d'enfermement et de permettre la déambulation. Il me paraît aussi indispensable d'étudier la décoration, le repérage par les couleurs, les contrastes et les alternances de couleurs chaudes et froides. J'ai aussi pu constater que les grands espaces et les zones

⁵⁵ GINESTE Y., MARESCOTTI R., PELLISSIER J. *L'humanité dans les soins*. Recherche en soins infirmiers n°94, septembre 2008. pp. 42-55.

spacieuses peuvent être source d'angoisse pour les personnes désorientées, il est d'ailleurs recommandé de disposer de lieux plus restreints.

Lors de la restructuration et de l'agrandissement de l'EHPAD Le Bon Secours, les travaux ont permis d'aménager l'environnement pour accueillir au mieux les personnes Alzheimer. Les unités Alzheimer comprennent une salle à manger et de petits salons pour se détendre ou organiser des activités quotidiennes. Le projet architectural a favorisé l'éclairage naturel, les deux unités Alzheimer bénéficient d'un jardin d'hiver agrémenté d'un parcours de marche qui facilite la déambulation. Les promenades peuvent aussi se faire à l'extérieur dans le parc arboré de deux hectares.

B) Un accompagnement personnalisé conçu par une équipe pluridisciplinaire

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté ne se limite pas, à mon sens, à l'application d'une ou deux de ces techniques. L'accompagnement en EHPAD relève d'un dispositif d'ensemble cohérent où plusieurs de ces méthodes peuvent coexister dans un projet global conçu par toute l'équipe pluridisciplinaire ayant réfléchi au sens de leur action commune. Cette équipe pluridisciplinaire rassemble tout le personnel de la structure, le médecin coordonnateur, l'équipe paramédicale, l'équipe hôtelière, l'équipe administrative et de direction. Les intervenants extérieurs (psychiatre, kinésithérapeute, orthophoniste...), l'équipe de bénévoles, les différents partenaires, le réseau gérontologique et les familles participent également à cet accompagnement.

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté en EHPAD s'inscrit dans la durée. Ces personnes, angoissées et désorientées, ont besoin d'un accueil chaleureux, d'un cadre de vie rassurant, stimulant et leur apportant des repères. Cet accompagnement tient compte des incapacités et des difficultés mais surtout valorise les ressources et les potentiels des personnes qui se sentent souvent mises en difficulté ou en échec face au regard des autres.

L'accompagnement s'adresse, avant tout, à une personne, un être unique dont l'histoire de vie, les habitudes, les croyances, tout ce qui constitue sa personnalité sont à prendre en compte afin de lui assurer un bien-être et une qualité de vie optimale. Dans cette optique, le projet personnalisé⁵⁶ prend tout son sens. Un projet de vie, « pour » et « avec » la personne, adapté et évolutif, qui ne fixe pas la situation de façon immuable mais permet des réajustements successifs et une dynamique de vie.

⁵⁶ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Janvier 2009. 47 p.

L'accompagnement, dans l'EHPAD Le Bon Secours, relève de cette réflexion d'équipe où le projet personnalisé est construit. L'histoire de monsieur R. illustre ce point.

Monsieur R. est entré dans l'unité Alzheimer de l'EHPAD Le Bon Secours depuis quelques semaines. Son maintien à domicile n'était plus envisageable, la femme de M. R. était épuisée. Lors des relèves, l'équipe de jour s'inquiète de voir M. R. très somnolant dans la journée. Les données médicales (résultats biologiques, traitements médicamenteux) ne peuvent expliquer cet état. L'équipe de jour en discute avec le personnel de nuit. Il s'avère que M. R. se réveille régulièrement vers trois heures du matin et n'arrive pas à retrouver le sommeil. Des recherches plus approfondies auprès de l'épouse de M. R. et de sa famille sur l'histoire de vie de ce résident permettent d'apprendre que M. R. était l'ancien boulanger de son village. Il avait eu pour habitude, durant toute sa vie, de se réveiller très tôt. L'hypothèse que le parcours de vie de M. R. pouvait induire son comportement actuel est alors posée. Un accompagnement adapté à M. R. est envisagé ; le projet prévoit que l'équipe de nuit suive l'horaire de Mr R., lui propose son petit déjeuner dès qu'il le souhaite à son réveil et lui permette de vivre à son rythme. L'équipe de jour convient aussi de respecter un temps de sieste beaucoup plus long l'après-midi pour M. R. que pour les autres résidents de la structure.

C) Un accompagnement fondé sur une réflexion éthique

Si la posture d'accompagnement demande aux professionnels d'être attentifs à la personne accompagnée, à ses besoins, à ses désirs, elle est d'autant plus délicate à trouver quand la dépendance et la perte d'autonomie évoluent. Cette posture demande réflexion et ajustement auprès du malade d'Alzheimer pour qui, une des grandes difficultés de l'entourage, est de continuer à le voir comme une personne.

- Regarder la personne Alzheimer avec respect, sollicitude et bienveillance

L'accompagnement invite à réfléchir au regard porté par l'accompagnant sur la personne en tant que sujet car même si le malade d'Alzheimer évolue vers la démence, il ne peut être réduit à sa maladie et à ses troubles. Je rejoins ici la vision de Nicole POIRIER⁵⁷, directrice de la maison Carpe Diem au Québec. En effet, elle explique que, dans sa structure, les professionnels ne soignent pas des malades mais accompagnent des personnes qui vivent une étape difficile de leur vie. La maladie peut « cacher » la

⁵⁷ POIRIER N. *Alzheimer : un autre regard sur la personne*. [en ligne]. Novembre 2006. [visité le 6/11/08]. Disponible sur Internet : <http://www.espace-ethique.org/fr/search_biblio.php>

personne mais c'est aux professionnels de replacer l'humain au premier plan, d'orienter leur regard sur les ressources et les capacités et non sur les déficits des personnes.

Regarder la personne Alzheimer, se laisser regarder par elle, échanger des regards, dit de la relation qui se tisse entre deux êtres humains, deux personnes si différentes qui ont pourtant aussi des similitudes. Le regard est un élément important dans la communication, il engage la relation et dit de l'attention que la personne porte à l'autre. Le regard, le toucher, les expressions du corps, les mimiques, le ton de la voix, sont autant d'éléments qui vont montrer la sollicitude de l'accompagnant envers la personne, l'intérêt qu'il lui porte mais surtout une reconnaissance. « *Cette tâche de reconnaissance est une des plus belles qui soit car c'est elle qui donne à l'être humain sa plénitude, sa complétude. En effet, je ne suis vraiment humain que dans la mesure où je suis capable de partager cette humanité en reconnaissant l'autre comme partenaire d'humanité*⁵⁸ ».

➤ Respecter la liberté de la personne Alzheimer

Pour moi, le respect de la liberté de la personne Alzheimer passe tout d'abord par le respect de sa libre expression ; même si les propos de la personne Alzheimer peuvent paraître incohérents aux bien-portants, ces propos sont à respecter en tant que tels. En dévalorisant ces paroles ou en écoutant avec condescendance, c'est la personne qui est atteinte, dévalorisée ou infantilisée. Ecouter, chercher à comprendre, décoder les messages relèvent des actions quotidiennes pour accompagner ces personnes malades. Le respect de la liberté de la personne Alzheimer touche aussi au respect de sa liberté d'action. Tout projet d'accompagnement engage nécessairement une réflexion sur la liberté d'aller et venir de la personne désorientée. Des questions émergent : comment concilier cette liberté et la sécurité de la personne ? Au nom de quoi les professionnels peuvent-ils interférer sur cette liberté ? Quels risques la personne encoure-t-elle ?

Il me semble utile ici de se référer aux recommandations de bonnes pratiques afin de guider la réflexion. Pour autant, il est important de ne pas plaquer une réponse générale lors de l'examen d'une situation particulière. Je pense que la réflexion est à mener au cas par cas, en équipe, pour chaque projet d'accompagnement où l'identification et l'évaluation des risques font partie de l'étude des bénéfices/risques/coûts pour la personne.

Il est aussi important de noter qu'en établissement, l'implication de tous est nécessaire - personnel, familles et bénévoles - pour assurer la sécurité des personnes désorientées car « *une intervention humaine et un aménagement architectural sont préférables plutôt*

⁵⁸ COLLAUD T. *Prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : avec quelles difficultés et ressources ?* Centre Interdisciplinaire d'Ethique, conférence du 16 janvier 2007, 11 p.

qu'un dispositif de surveillance électronique ou une fermeture automatique des locaux ou un recours à des moyens de confinement, voire de contention⁵⁹».

➤ **Respecter l'autonomie de la personne Alzheimer**

À mon sens, une vision binaire empêche de voir les possibilités qui s'offrent à l'autre et limite la dynamique de projet. Dans cet esprit, je pense que l'autonomie n'est pas un concept à appréhender de façon binaire : l'autonomie complète et entière d'un côté ou la perte d'autonomie totale et irrémédiable de l'autre. La perte d'autonomie des personnes Alzheimer est progressive et spécifique à chaque individu. Les professionnels ont un rôle à jouer dans l'évaluation de ce degré d'autonomie et dans la mise en œuvre de moyens pour conserver le plus longtemps possible les capacités. Parfois, lorsque la perte est importante, la recherche des préférences de la personne, de ses choix, pourra se faire sur des choses simples du quotidien. Pourquoi ne pas laisser encore le choix d'une tenue vestimentaire lorsque la personne malade est en capacité de décider ? Pourquoi ne pas rechercher l'assentiment de la personne quand cela est possible ?

2.2.2 Soutenir et soulager les aidants familiaux et les proches

Face à la problématique des familles de malades d'Alzheimer, de nombreuses associations se mobilisent depuis plusieurs années pour leur apporter aide et soutien. Les pouvoirs publics ont pris conscience plus récemment de cette problématique et c'est avec le troisième plan Alzheimer que l'on voit apparaître des mesures en faveur des aidants familiaux. Le soutien apporté aux familles peut se décliner en trois axes distincts : aider à mieux comprendre la maladie, apporter une écoute et un soutien et permettre des temps de répit.

A) Aider à mieux comprendre la maladie

Mieux comprendre la maladie, ses troubles et son évolution permet à l'aidant une meilleure analyse des situations qu'il est amené à vivre tout en évitant des interprétations erronées. L'aidant familial, en renforçant ses connaissances sur la maladie, va modifier progressivement son regard sur le malade. Il sera alors plus facile de vivre le quotidien.

B) Apporter une écoute et un soutien

L'aidant familial s'autorise peu à exprimer ses inquiétudes et ses sentiments, car le malade, ce n'est pas lui. Il apparaît alors bénéfique de lui permettre de mettre des mots

⁵⁹ *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité.* [en ligne]. HAS, novembre 2004. p. 20. [visité le 3/03/10]. Disponible sur Internet : <http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf>

sur ses angoisses, de déposer sa tristesse et d'être entendu dans ses questionnements sans être jugé. L'aide des professionnels permet aussi de déculpabiliser. Le soutien facilite la prise de recul face aux situations difficiles car bien souvent l'aidant familial se sent responsable de l'aggravation de l'état du parent malade.

C) Permettre des temps de répit

Prendre soin d'une personne Alzheimer demande aussi de la part de l'aidant familial de prendre soin de lui. Les professionnels ont à conseiller l'aidant afin qu'il accepte l'aide extérieure, se préserve une vie privée, prenne du recul et du temps pour lui.

En 2009, dans le cadre de la mesure n°1 du plan Alzheimer 2008-2012 et en association avec la CNSA, douze projets de plates-formes de répit ont été retenus à titre expérimental. Ces plates-formes ont pour objectifs :

- d'offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants,
- de les informer, les soutenir, les accompagner et les aider à « faire face »,
- de favoriser le maintien de la vie sociale,
- de contribuer à améliorer les capacités des malades.

Afin d'illustrer mes propos, je retracerai ici ma rencontre avec Mme B. lors de mon stage dans l'EHPAD Le Bon Secours.

À l'accueil de jour de l'EHPAD Le Bon Secours, nous accueillons, dans le groupe de paroles destiné aux familles, Mme B. pour la première fois. En début de réunion, Mme B. reste silencieuse, elle paraît tendue, elle écoute les différents participants, les familles – enfants ou conjoints de malades accueillis dans la structure deux à trois fois par semaine – le médecin coordonnateur, la psychologue, l'équipe d'encadrement. Au bout d'une vingtaine de minutes, Mme B. intervient, elle laisse alors échapper un flot de paroles, interrompues régulièrement par des sanglots. Mme B. se dit épuisée, « à bout ». L'état de son mari, malade d'Alzheimer, s'est aggravé depuis quelques semaines. À son domicile, M. B. est très désorienté et angoissé. Sa femme se plaint de ne pouvoir tenir une simple conversation avec lui, elle n'ose plus sortir du domicile de peur d'un accident en son absence. Elle se sent seule et ne veut pas parler de cette situation à ses enfants pour ne pas les inquiéter. L'épuisement de Mme B. semble surtout lié à un manque de sommeil depuis plusieurs semaines. En effet, M. B. ne s'endort pas avant deux heures du matin puis se réveille au cours de la nuit, ne faisant plus vraiment de distinction entre le jour et la nuit. Mme B. avoue ne dormir que deux à trois heures par nuit.

Le groupe de parole a permis à Mme B. de pouvoir exprimer son désarroi, sa détresse. Mme B. a pu aussi entendre les différents participants qui, à un moment de leur parcours,

ont vécu un épisode similaire. Le fait de rencontrer des personnes qui vivent ou ont vécu une situation proche est réconfortant ; le sentiment d'isolement et d'incompréhension s'estompe et une issue à la situation supposée désespérée voit le jour. Le groupe de parole permet aussi d'obtenir un soutien de la part de personnels formés qui connaissent la problématique des familles. Ces professionnels assurent une écoute attentive et bienveillante et apportent des conseils et des informations concrètes.

Le fait que M. B. rejoigne les personnes de l'accueil de jour pourra l'aider ; des activités régulières, dans un cadre agréable et propice à la convivialité et au partage, favoriseront le lien social et lui permettront de voir qu'il n'est pas seul à être touché par la maladie et qu'il est possible de vivre « avec » et non « malgré » cette pathologie. De plus, ce temps passé dans la structure laissera à Mme B. un moment de répit en journée. Cette aide apparaît bénéfique ; cependant, elle ne répond pas totalement à la problématique des deux conjoints puisque les difficultés se rencontrent principalement au cours de la nuit.

Je montrerai, en troisième partie, que le projet de création d'un service d'accueil de nuit à l'EHPAD Le Bon Secours vise à apporter une réponse à cette problématique nocturne des personnes Alzheimer.

2.2.3 Aider et accompagner les équipes

En tant que directrice d'EHPAD, une de mes missions est de veiller à la qualité de l'accompagnement des personnes accueillies. Or, si je souhaite que les résidents et leurs familles bénéficient d'un accompagnement adapté et que les professionnels prennent soin de ces personnes, il me paraît indispensable que l'équipe de direction ait ce même souci de « prendre soin » des personnels. Cette attention de la direction portée aux équipes permet de repérer les tensions et les signes précurseurs de mal-être ou de dysfonctionnement. Je pointe ici l'importance de la proximité de la direction dans la pratique managériale ; proximité non pas au sens de proximité géographique mais au sens de partage des préoccupations et compréhension du quotidien des professionnels. Cela présuppose que le dirigeant soit attentif aux situations, reconnaisse la pénibilité du travail, écoute les professionnels et leurs difficultés. En effet, les personnels ont besoin d'être écoutés et entendus, c'est un signe de reconnaissance, reconnaissance de leur travail mais aussi d'eux en tant qu'individu œuvrant à un but commun. Je pense que si cette écoute est vraie, authentique, alors le dirigeant est perçu par les équipes comme le manager ; il sera, à son tour, écouté et suivi dans les projets. Car si les individus au travail ont besoin d'être écoutés, ils ont aussi besoin d'écouter le manager qui donne le cap, rappelle les finalités de l'accompagnement, aide à prendre du recul, oriente et pilote l'organisation. À un poste de direction, il est donc primordial de penser des temps et des lieux pour écouter les personnels et pour prendre la parole face aux équipes mais aussi

avoir toujours à l'esprit que « *le discours ne se contente pas de dire, il fait quelque chose : il rassemble, interprète et reconnaît*⁶⁰ ».

- D'abord, le discours rassemble. En effet, la prise de parole du dirigeant invite les professionnels à arrêter momentanément leur activité et à se retrouver. Ce temps d'arrêt permet au manager de rappeler le sens de l'action et « *offre à l'organisation la possibilité de s'orienter*⁶¹ ».
- Dans son discours, le manager interprète les faits, il les replace dans le contexte et dans l'histoire de la structure en donnant de l'importance à tel ou tel événement. Ainsi, il indique à l'ensemble du personnel la direction à suivre.
- Enfin, la prise de parole du directeur est l'occasion de reconnaître le travail des équipes.

En poste en EHPAD, j'ai ce rôle, lors des différentes réunions de direction ou d'équipe, de rassembler en redonnant la direction à suivre. J'ai aussi à donner du sens à l'histoire de l'institution. En effet, l'éclairage sur le passé facilite la compréhension du présent, du fonctionnement actuel mais permet aussi de se projeter dans le futur et d'envisager des projets. De plus, mes prises de parole sont autant d'occasion de montrer de la reconnaissance aux personnes avec qui je travaille, notamment la reconnaissance du travail d'entretien des agents de service ou du travail de « care » des soignants qui sont souvent des tâches peu valorisées voire sous-estimées dans les établissements.

2.3 Repérer les leviers d'action pour impulser un nouveau projet

J'ai montré, en première partie de cet écrit, qu'il existe une dynamique institutionnelle très positive dans l'EHPAD Le Bon Secours. La qualité de vie est une préoccupation de tous au quotidien. L'équipe est dynamique et investie dans les projets.

Or, avant d'impulser un nouveau projet, la directrice d'EHPAD, comme tout dirigeant, doit penser son action en fonction de l'environnement et du contexte dans lesquels se situe la structure.

Je pense qu'il est indispensable de repérer les leviers sur lesquels je pourrai m'appuyer afin de faciliter le projet à venir qui touchera à l'organisation générale de la structure. En effet, l'impact de l'ouverture d'un accueil de nuit ne concernera pas uniquement l'organisation de nuit mais aussi celle en journée puisque les personnes âgées seront accueillies en soirée pour repartir le lendemain matin.

Je présenterai dans cette partie les différents leviers d'action mobilisables qui relèvent à la fois de la dynamique institutionnelle, de l'engagement des personnels et de l'adhésion des équipes aux projets.

⁶⁰ ROCHE B., MARFOGLIA F. *L'art de manager*. Paris : Ellipses, 2006. p. 16.

⁶¹ Ibid, p. 16.

2.3.1 Les fondements de la dynamique institutionnelle

Les deux leviers d'action essentiels que j'ai pu identifier au niveau institutionnel relèvent de l'adhésion aux valeurs associatives et du sens donné à l'action collective.

A) L'adhésion aux valeurs associatives

Comme je l'ai présenté en première partie, l'association qui gère Le Bon Secours se situe dans une logique d'aide, elle a une volonté forte d'aider au mieux les personnes âgées. Les convictions fondatrices sont basées sur les valeurs chrétiennes ; elles ont été réaffirmées lors de la formalisation du projet associatif fin des années 90. Les personnels adhèrent à ces valeurs associatives.

En effet, il est important que les valeurs associatives soient clairement identifiées par les dirigeants car, comme les auteurs de *L'art de manager* l'expliquent, les valeurs « regardent à la fois vers le passé et vers l'avenir ; en regardant vers le passé, elles valorisent ce qui a résisté au temps, ce qui a eu force de croître en s'adaptant et en se réinventant ; en regardant vers l'avenir, elles justifient les efforts du présent, elles donnent sens à l'activité.⁶² »

S'il est important, à un poste de direction, de rappeler les valeurs associatives, à mon sens, il est aussi nécessaire de les porter au quotidien.

B) Le sens donné à l'action collective

Qu'est-ce qui fait que les individus travaillent ensemble, collaborent au sein d'un groupe et s'engagent dans un collectif ? Le point fondamental que j'ai pu identifier est le sens que les acteurs ont de leur action collective car « le sens donne une raison d'être à la relation⁶³ ». Les individus au travail ont besoin de connaître le sens de leur action. Dans le secteur gérontologique, les équipes ont besoin de savoir quelle signification a leur travail en commun auprès des personnes âgées mais aussi dans quelle direction les équipes progressent.

À l'EHPAD Le Bon Secours, le sens de l'action est rappelé par l'équipe d'encadrement et la direction. Les temps de rencontres, les réunions, les synthèses sont autant de moments où le manager relie le travail de chacun avec la vie de l'établissement et oriente l'action collective en évitant le statisme. « Dans une organisation, le dynamisme est toujours le signe d'une bonne santé, donc d'une vie débordante. Mais, comment insuffler

⁶² Ibid, p. 38.

⁶³ Ibid, p. 36.

*cette vie ? En recentrant sans cesse le travail de tous sur le sens qu'il prend dans la vie de l'organisme.*⁶⁴ »

2.3.2 L'engagement des personnels et le développement des compétences

Au niveau des équipes du Bon Secours, un autre levier peut être mobilisé : l'engagement des professionnels à travers le développement de leurs compétences.

Lors de la présentation de l'EHPAD Le Bon Secours dans la première partie de cet écrit, le constat a été fait qu'au fil du temps et de façon encore plus sensible depuis l'élaboration du projet d'établissement et la signature de la convention tripartite en 2005, l'équipe s'est enrichie de qualifications plus variées. De plus, les sessions de formation continue ont permis aux professionnels de développer leurs compétences notamment dans l'accompagnement particulier des personnes Alzheimer. En interne, des séquences de formation sur la prise en charge des personnes Alzheimer sont également réalisées. La poursuite de cette dynamique de développement des compétences paraît indispensable ; cependant, un regard plus approfondi sur l'aspect conceptuel semble nécessaire pour confirmer cet axe managérial.

Les démarches compétences se développent de plus en plus dans les entreprises et les structures médico-sociales, mais pourquoi un tel engouement pour cette logique compétences ? Quelle définition retenir de la compétence ? Comment développer les compétences ? Et quelle reconnaissance des compétences par la direction ?

A) Pourquoi cet engouement pour la logique compétences ?

Dans les entreprises, l'organisation du travail a évolué face aux enjeux d'adaptation, de réactivité et de diversification. Des formes d'organisation plus flexibles ont été nécessaires. Les équipes de travail ont dû s'adapter et les salariés, devant répondre à des situations plus complexes, ont dû développer des compétences. La « logique compétences » a pris le pas sur la « logique de poste ».

De la même façon, dans les établissements médico-sociaux une plus grande réactivité et une certaine flexibilité vont être nécessaires afin de s'adapter à la nouvelle procédure d'appel à projet créée par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires »⁶⁵ adoptée en juillet 2009.

De plus, le souhait, dans ces établissements, de diversifier l'offre de services implique une plus grande adaptabilité des personnels. Lors de l'ouverture de l'accueil de jour dans l'EHPAD Le Bon Secours, les soignants ont dû s'adapter et développer de nouvelles

⁶⁴ Ibid, p. 89.

⁶⁵ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

compétences plus tournées vers l'animation et liées à l'accueil de personnes vivant à domicile.

En EHPAD, il est de plus en plus demandé aux salariés de s'adapter aux résidents en respectant leur projet personnalisé. Cette adaptation et cette « *capacité à prendre la bonne décision, au bon endroit, au bon moment*⁶⁶ » sont d'autant plus nécessaires dans l'accompagnement des personnes Alzheimer parce que ces personnes déroutent parfois l'entourage par leurs symptômes et leurs troubles du comportement. En effet, cet accompagnement nécessite des compétences spécifiques pour agir en situation.

B) Quelle définition retenir de la compétence ?

Même si le bon sens et l'envie de bien faire sont des préalables à l'action en gérontologie, ils ne sont pas suffisants. Les professionnels qui accompagnent les personnes âgées ont besoin de compétences pour agir. En effet, l'accompagnement des personnes âgées et notamment des personnes Alzheimer nécessite plus qu'un « *savoir-faire* », il requiert un « *savoir-agir en situation* ». Pour exemple, savoir faire une toilette s'avère insuffisant pour aider une personne Alzheimer lors de ses soins quotidiens, il est nécessaire de savoir agir dans la situation particulière qui se présente en mobilisant et combinant plusieurs ressources telles que des connaissances théoriques sur la maladie, des capacités relationnelles, une attitude d'écoute et d'empathie...

Selon Guy LE BOTERF, la compétence est de l'ordre d'un « *savoir-mobiliser*⁶⁷ ». La compétence demande la mobilisation de ressources diverses (connaissances, capacités cognitives, capacités relationnelles...). Chantal EYMARD ajoute que la compétence n'est pas qu'une somme de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être. « *Elle s'appuie non seulement sur un savoir-agir, mais aussi sur un savoir-combiner et raisonner en situation. Elle se développe dans la multiplicité et la variété des expériences vécues.*⁶⁸ »

Les professionnels mobilisent donc leurs compétences dans l'action en combinant diverses ressources et développent ces compétences à partir de l'expérience.

En tant que directrice, il me paraît maintenant nécessaire de comprendre comment développer les compétences pour pouvoir concevoir et mettre en œuvre une organisation qui favorise ce développement.

⁶⁶ CONJARD P., DEVIN B. *Formation-organisation : une démarche pour construire une organisation apprenante*. [en ligne]. ANACT. [visité le 9/03/10]. Disponible sur Internet : <<http://www.anact.fr/portal/pls/portal/docs/1/29991.PDF>>

⁶⁷ LE BOTERF G. *De la compétence*. Paris : les éditions d'organisation, 1995. 175 p.

⁶⁸ EYMARD C. *Professionalisation et transfert de compétences*. Soins cadres n°50, mai 2004.

C) Comment développer les compétences ?

Le développement des compétences relève, comme l'énonce la loi du 4 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie, d'une co-responsabilité entreprise-salarié où le salarié est « acteur de son évolution » et l'entreprise met en œuvre une organisation et une gestion des ressources humaines adéquates. Si l'entretien des compétences et l'acquisition de nouvelles sont possibles grâce à la formation professionnelle, il existe aussi d'autres moyens de développer des compétences dans l'univers de travail. Patrick CONJARD et Bernard DEVIN⁶⁹ expliquent qu'en ce qui concerne l'acquisition et le développement des compétences, trois leviers d'actions sont essentiels :

- *les interactions interpersonnelles et les modalités organisationnelles,*
- *le recul réflexif et les opportunités de distanciation du travail,*
- *les processus de motivation et l'engagement individuel.*

▪ Les interactions interpersonnelles et les modalités organisationnelles

Philippe ZARIFIAN, en développant les principes de l'organisation apprenante, rappelle que l'on apprend de soi-même dans une démarche réflexive mais aussi des autres, dans l'interaction avec les autres, entre pairs et auprès de tous les autres professionnels qui détiennent des compétences différentes. « *Cette diversité est une richesse*⁷⁰ ».

Dans l'EHPAD Le Bon Secours, les relations entre les personnels sont aisées, les professionnels échangent facilement entre eux de façon informelle et il existe aussi beaucoup d'entraide. Il est important de conserver ces interactions interpersonnelles, elles contribuent au développement des compétences de tous.

De plus, lors de l'élaboration du projet d'établissement, plusieurs groupes de travail ont été constitués permettant les échanges et la réflexion en équipe. Ces temps de travail, à l'initiative de la direction, participent aussi au développement des compétences des salariés. L'organisation du travail prévoit actuellement des temps de réunion mensuelle pour faire le point sur les projets d'accompagnement des résidents de l'EHPAD. Ces temps, appelés « réunion de synthèse », rassemblent le médecin coordonnateur, la psychologue, l'infirmière coordinatrice et les soignants. Ils permettent, par exemple, au médecin d'expliquer certains phénomènes pathologiques ou à la psychologue d'apporter

⁶⁹ CONJARD P., DEVIN B. *Formation-organisation : une démarche pour construire une organisation apprenante*. [en ligne]. ANACT. [visité le 9/03/10]. Disponible sur Internet : <<http://www.anact.fr/portal/pls/portal/docs/1/29991.PDF>>

⁷⁰ ZARIFIAN P. *Principes d'une organisation apprenante*. [en ligne]. [visité le 4/03/10]. Disponible sur Internet : <<http://pagesperso-orange.fr/philippe.zarifian/>>

un éclairage particulier sur la situation, chacun peut s'exprimer. Là aussi ces interactions aident au développement des compétences des personnels.

- Les approches réflexives et les opportunités de distanciation du travail

L'expérience en soi n'est pas source d'apprentissage. Ce qui permet de tirer profit de son expérience est le recul que l'on prend et l'analyse que l'on fait de cette expérience pour la rendre « signifiante ». « *La posture du manager, le collectif de travail et les pratiques organisationnelles déterminent très largement ces possibilités de distanciation et de réflexion sur le travail.*⁷¹ »

Les réunions, les groupes de travail et les groupes projet sont des temps qui permettent la prise de recul et l'analyse des actions menées. Les leçons tirées de l'expérience permettent d'améliorer les pratiques et de développer des compétences.

Les temps de supervision permettant d'analyser les pratiques et de comprendre l'implication personnelle dans les situations de travail sont aussi des temps forts. Dans l'EHPAD Le Bon Secours, une psychologue, intervenante extérieure, rencontre les soignants, de jour comme de nuit, une fois par mois, dans le cadre d'analyse des pratiques.

Dans l'établissement, une politique d'encadrement est également développée. Aides-soignants, AMP, infirmiers, psychologue et direction accueillent de nombreux stagiaires ; cette politique est à maintenir car elle contribue au développement des compétences de tous les professionnels de l'établissement. En effet, je pense que l'accueil de stagiaires dans une structure est très positif et pas uniquement par l'ouverture sur l'extérieur qu'il permet. La présence de stagiaires oblige les professionnels à expliquer ce qu'ils font, à élaborer à partir de leurs pratiques et à se questionner sur leurs façons de faire. Si ces interrogations peuvent déstabiliser elles sont surtout source d'apprentissage.

- Les processus de motivation et l'engagement individuel

Dans l'EHPAD Le Bon Secours, l'engagement du personnel est fort. Les professionnels ont un réel sentiment d'appartenance à l'établissement qui, lui, a une très bonne notoriété. Les acteurs se sont investis, notamment depuis les années 2000, dans les différents projets de restructuration et d'agrandissement. Une question se pose, comment maintenir ce degré d'engagement et la motivation des personnels ?

⁷¹ CONJARD P., DEVIN B. *Formation-organisation : une démarche pour construire une organisation apprenante*. [en ligne]. ANACT. [visité le 9/03/10]. Disponible sur Internet : <<http://www.anact.fr/portal/pls/portal/docs/1/29991.PDF>>

Si la motivation ne se décrète pas et relève de l'autodétermination de chaque individu, le dirigeant peut mettre en place une organisation et des moyens qui permettent son développement car en fait, deux types de facteurs influencent la motivation :

- des *facteurs intrinsèques* : le projet professionnel de l'individu, le sens qu'il donne au travail, l'image qu'il a de lui, ses capacités d'initiatives et d'autonomie...
- des *facteurs extrinsèques*⁷² : un travail valorisant et reconnu par la hiérarchie, une participation aux décisions, une perspective d'évolution, des pratiques managériales alliant évaluation, communication, encouragement, pratiques participatives...

En poste de direction, je pense incontournable le fait de développer ces facteurs extrinsèques à la motivation des personnels.

D) Quelle reconnaissance des compétences par la direction ?

Pour reconnaître les compétences des professionnels, il est nécessaire d'en avoir un descriptif, de faciliter leur mise en oeuvre et de les évaluer.

- Les référentiels de compétences

La reconnaissance des compétences demande dans un premier temps de connaître ces compétences, d'en avoir un descriptif détaillé, un référentiel. Pour certains métiers tels que infirmier, AMP ou aide-soignant, des référentiels de compétences ont été élaborés au niveau national. Il me paraît nécessaire de bien connaître ces référentiels compétences ; ils sont des guides lors du recrutement, au cours des entretiens individuels d'évaluation et dans l'élaboration du plan de formation.

- La mise en œuvre des compétences

Directrice d'établissement, je dois veiller à ce que les conditions de mise en œuvre des compétences soient des plus favorables : veiller à l'organisation des relations entre les professionnels, veiller à l'organisation du travail et des relations interservices. Là, le rôle de l'encadrement de proximité est très important et notamment celui de l'infirmière coordinatrice avec qui la directrice collabore.

- L'évaluation des compétences

Actuellement dans l'EHPAD Le Bon Secours, les entretiens individuels d'évaluation n'ont pas encore été mis en place. Pourtant, je suis convaincue de leur intérêt, notamment dans la reconnaissance des compétences. Faire le point annuellement avec son supérieur hiérarchique est important pour se situer et clarifier son projet professionnel. Lors de ces entretiens, le responsable apprécie l'activité professionnelle et évalue avec le

⁷² Ibid.

collaborateur son niveau de compétences. Il est alors possible de prévoir les évolutions et de cerner le besoin en formation.

2.3.3 L'adhésion des équipes aux projets

Un des derniers points très positifs dans la structure Le Bon Secours est la mobilisation des équipes aux différents projets. En effet, l'équipe de direction impulse depuis plusieurs années un management de projet. Lors de l'écriture du projet de vie en 2004, résidents, familles, personnels et bénévoles se sont mobilisés. Un groupe de soignants a élaboré en 2006 le projet lié à l'ouverture de l'accueil de jour. En 2008, face aux difficultés liées aux troubles du sommeil des résidents de l'unité Alzheimer, l'équipe de nuit a élaboré un projet d'accompagnement adapté à ces personnes.

Aujourd'hui, le projet est très présent dans le secteur social et médico-social. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 amène à en élaborer différents types, notamment le projet d'établissement et les projets individualisés. Le projet demande à développer une vision globale sur l'avenir mais aussi il permet de délimiter et d'orienter le cadre de l'action à venir. Pour le dirigeant d'EHPAD, cette vision d'anticipation nécessite d'être à l'écoute des évolutions des politiques publiques et de leur déclinaison sur le territoire.

Dans sa mise en œuvre, le projet mobilise les professionnels, les fédère et renforce le sens de l'action collective. Quatre grandes phases peuvent être identifiées :

- une phase de conception où l'analyse de la situation est indispensable,
- une phase de planification,
- une phase opérationnelle de mise en œuvre,
- une dernière phase d'évaluation.

Ces phases de travail demandent la participation des acteurs engagés dans le projet. L'élaboration collective est le facteur de réussite du projet. Ce dernier est viable s'il est partagé, s'il est commun à une équipe.

3 Diversifier l'offre de services en créant un accueil de nuit

Afin de poursuivre la diversification de l'offre de services aux personnes Alzheimer vivant sur le territoire, l'association gestionnaire de l'EHPAD Le Bon Secours s'engage dans la création d'un service d'accueil de nuit de quatre places, son ouverture est prévue en janvier 2011.

À ce jour, ce type de service n'existe pas au niveau local pour répondre au besoin d'accompagnement identifié. La problématique des personnes désorientées la nuit à domicile est pourtant bien perçue par les partenaires gérontologiques, cependant une seule structure a mis en place un soutien la nuit ; l'Entraide tararienne, service d'aide et de soins à domicile qui a créé en 2002 une garde itinérante de nuit.

Afin de clarifier la démarche engagée, je développerai dans un premier temps la phase de pré-projet où il a fallu que je confirme le besoin identifié auprès des partenaires locaux mais aussi que je recherche l'adhésion de la majorité des acteurs. Une seconde partie sera consacrée à la présentation des modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes et de leurs familles. Je présenterai dans un troisième chapitre les moyens à mettre en œuvre pour créer l'accueil de nuit. Les critères d'évaluation du projet seront développés au cours de mon exposé.

3.1 L'amont du projet : rechercher l'adhésion des acteurs

Dans une phase de pré-projet, en amont de la mise en œuvre du projet, il est nécessaire de confirmer que cette création de service d'accueil de nuit, bien qu'étant en cohérence avec les politiques publiques actuelles, répond à un besoin clairement identifié au niveau local par les différents partenaires. Je pense aussi indispensable de rechercher l'adhésion des différents acteurs tant en externe qu'en interne.

Cette phase de pré-projet est également un temps important pour réaliser des recherches documentaires tant sur le plan réglementaire que dans le recueil d'expériences similaires.

3.1.1 Faire partager le projet en s'appuyant sur les textes réglementaires

Plusieurs textes relatifs aux structures d'accompagnement et de répit sont à reprendre ici pour bien comprendre le contexte réglementaire de l'accueil de nuit. Ces textes et la synthèse que j'en ai faite seront mis à disposition des personnels de la structure et notamment du groupe de travail qui sera constitué dans le cadre du projet. Je pense que ce procédé facilite l'assimilation de connaissances dans le champ réglementaire par les professionnels.

D'autre part, ces textes relatifs aux structures d'accompagnement et de répit seront insérés dans le document final présentant le projet et diffusé auprès des partenaires. Ils constituent le socle réglementaire sur lequel le projet s'appuie.

A) La circulaire DHOS n° 2005-172 du 30 mars 2005

Cette circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 donnait des directives visant à l'amélioration de la prise en charge des malades d'Alzheimer avec notamment le développement des réseaux de santé et des structures d'accompagnement et de répit. L'annexe 4 de cette circulaire apportait des informations complémentaires sur l'accueil de nuit.

Ce type d'accueil séquentiel s'adresse aux personnes ayant des problèmes de rythme éveil/sommeil difficilement gérables pour l'entourage. L'objectif est de :

- permettre aux conjoints ou enfants dormant habituellement auprès de personnes atteintes de détérioration intellectuelle la nuit de pouvoir « souffler »,
- proposer aux aidants ayant une activité professionnelle de nuit de la poursuivre,
- éviter des hospitalisations ou des admissions en EHPAD inadéquates et perturbatrices.

B) La mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012

La mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012 intitulée « développement et diversification des structures de répit » vise à offrir une palette diversifiée de structures de répit afin de garantir un libre choix entre domicile et institution le plus longtemps possible. L'accueil de nuit s'inscrit dans le cadre de cette mesure.

L'état d'avancement de la mesure 1b relative aux formules de répit innovantes, consultable sur le site dédié au plan Alzheimer, donne les résultats de l'étude réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer intitulée « analyse et revue de la littérature de l'offre de répit, en France et à l'étranger – novembre 2008 ». Cette étude reprend la circulaire du 30 mars 2005 pour définir l'accueil de nuit et ajoute qu' « *il s'agit d'accueillir les personnes en fin de journée jusqu'au lendemain matin, selon une fréquence déterminée en fonction des besoins des personnes et des situations qu'elles traversent.*⁷³ »

Cette étude explique que les projets d'accueil de nuit, encore peu nombreux, méritent d'être encouragés. Cependant, la mise en œuvre apparaît complexe du fait de la particularité des troubles liés à la maladie d'Alzheimer. Le changement de cadre et

⁷³ *Analyse et revue de la littérature de l'offre de répit, en France et à l'étranger, novembre 2008.* [en ligne]. Fondation Médéric Alzheimer. [visité le 9/06/10]. Disponible sur Internet : <<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>>

d'entourage relationnel pouvant être perturbant pour les malades, les professionnels d'un accueil de nuit doivent être vigilants et veiller à :

- connaître la problématique liée à la maladie d'Alzheimer et aux troubles cognitifs associés,
- prendre en compte l'expression du désir des malades malgré les difficultés de communication et respecter leurs habitudes de vie et leurs repères,
- attacher de l'importance aux repères spatiaux et temporels pour éviter l'aggravation des troubles du comportement,
- inscrire l'accueil de nuit dans l'accompagnement quotidien de la personne malade en veillant à une continuité et une complémentarité avec les intervenants au domicile.

C) Le décret n°2004-231 du 17 mars 2004

Ce décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L.312-1 et l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles donne notamment la définition de l'accueil temporaire et les objectifs de cet accueil. *« L'accueil temporaire mentionné à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. »*

Cet accueil vise :

- le développement ou le maintien des acquis et l'autonomie de la personne accueillie et facilite ou préserve son intégration sociale,
- *« à organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence »*,
- à organiser des périodes de répit pour l'entourage.

D) Le décret n°2007-827 du 11 mai 2007

Ce décret du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour dans les EHPAD et complétant le code de l'action sociale et des familles renseigne sur les modalités de prise en charge. En effet, la prise en charge des frais de transport entre le domicile des personnes bénéficiant d'un accueil de jour et l'établissement est assurée par l'assurance-maladie sous forme d'un forfait journalier applicable au nombre de places autorisées. Pour bénéficier de cette prise en charge, les modalités d'organisation du transport doivent être adaptées aux besoins des personnes accueillies.

Concernant le projet d'accueil de nuit, il faudra s'assurer que les modalités de prise en charge relatives à l'accueil de jour puissent être transposables à celles de l'accueil de nuit.

3.1.2 Faire partager le projet en diffusant des expériences au niveau national et européen

Avant de concrétiser le projet d'accueil de nuit, j'ai voulu m'inspirer de projets similaires. Par l'analyse d'autres expériences, j'ai ainsi développé un argumentaire utile auprès de mes interlocuteurs lors de la présentation du projet d'accueil de nuit.

Deux structures innovantes, l'une en Belgique et l'autre en Allemagne, ont retenu dans un premier temps mon attention. Une autre expérience, en France, à l'hôpital local de Mortain, m'a paru aussi fort intéressante.

A) Une expérience belge

En Belgique, depuis 2004, des initiatives d'accueil de nuit se sont développées. Un centre de nuit a même été mis à l'essai en région wallonne dans trois localités différentes. Le bilan, après un an de fonctionnement, n'apparaît pas totalement satisfaisant ; deux raisons principales sont à noter :

- un manque de communication avec les acteurs concernés autour du projet, le centre de nuit étant finalement peu connu des partenaires et des usagers potentiels.
- Une absence d'organisation de transport entre le domicile et le centre contrairement à ce qui est mis en place pour les accueils de jour.

Il m'apparaît primordial de bien prendre en compte les résultats d'une telle expérience afin d'éviter de rencontrer les mêmes déboires dans la création de l'accueil de nuit à l'EHPAD Le Bon Secours.

B) Le modèle allemand

Une autre expérience, en Allemagne, au centre Hodapp-Hesse d'Oberkirch, m'a paru très intéressante. Ce centre, créé en 1994 par deux infirmières, propose une offre de services variés : accueil de jour, de nuit, soins à domicile et en appartement protégé. La structure accueille trente personnes en accueil de jour, prend en charge cent trente-huit personnes à domicile, possède quarante-deux appartements sécurisés et un accueil de nuit dont les cinq places sont réservées trois mois à l'avance. Le succès de cet établissement semble lié à la variété des services et à leur flexibilité répondant aux besoins des malades et de leurs familles. De plus, l'établissement est en capacité d'assurer le transport des personnes entre leur domicile et le centre soulageant ainsi les aidants familiaux.

C) L'exemple à l'hôpital local de Mortain

La troisième expérience qui m'a aidée dans l'élaboration du projet d'accueil de nuit est celle de l'hôpital local de Mortain dans la Manche. Cette structure a ouvert en 2003 une unité de seize lits d'hébergement temporaire et de nuit. Cette création est née du constat suivant : l'admission des personnes âgées dépendantes en institution se faisait par défaut d'alternatives au maintien à domicile et par manque de soutien aux aidants familiaux. L'établissement a donc souhaité diversifier son offre de services afin de faciliter le maintien à domicile. Le partenariat et le travail en réseau avec le service de médecine de la ville, les SSIAD et le CLIC du Mortainais ont été essentiels dans la réussite du projet. L'organisation du transport entre le domicile et l'hôpital s'est avéré être aussi une des conditions essentielles au « succès » du dispositif.

Après ce recueil d'expériences au niveau national et européen, j'ai engagé une phase de concertation ; il m'a paru indispensable pour ancrer le projet dans une réalité locale de tenir compte de l'avis des partenaires sur le territoire et de rechercher leur adhésion.

3.1.3 Rechercher l'adhésion des différents acteurs après avoir confirmé le besoin identifié auprès des partenaires locaux

J'ai, dans un premier temps, rencontré les partenaires locaux afin de confirmer le besoin des personnes Alzheimer et de leurs proches face à leurs difficultés nocturnes. Ces rencontres ont aussi permis de présenter le projet et d'évaluer le degré d'adhésion de chacun. Dans un deuxième temps, il est nécessaire que je recherche l'adhésion des acteurs en interne.

A) En externe

En première partie de cet écrit, lors de la présentation du plan Alzheimer 2008-2012, j'ai montré l'engagement des pouvoirs publics à développer une offre de services variés (accueil de jour, de nuit, temporaire...) afin de renforcer la politique de maintien à domicile tout en apportant des temps de répit et un soutien aux aidants familiaux.

Cet engagement au niveau national est relayé au niveau du département. En effet, le schéma gérontologique du Rhône pour 2009-2013 inscrit dans ses objectifs le renforcement de l'accompagnement des personnes Alzheimer et le développement de services nouveaux notamment la nuit.

Dans ce contexte, la création d'un service d'accueil de nuit apparaît légitime. Cependant, la réussite d'un tel projet doit aussi s'appuyer sur la vision des différents acteurs au niveau local ; ce projet ne pouvant être porté uniquement par l'équipe de direction de l'EHPAD Le Bon Secours.

Un écho positif auprès des maisons du Rhône

Le projet de création d'un service d'accueil de nuit a reçu un écho très positif auprès des services gériatriques des Maisons du Rhône de l'Arbresle et de Tarare. Ces services confirment la problématique des malades d'Alzheimer la nuit et rappellent la nécessité pour les aidants familiaux de pouvoir se ressourcer et s'offrir des moments de répit afin de poursuivre leur soutien à domicile sur du long terme. Si un tel projet aboutissait, les professionnels des MDR pourraient alors diffuser l'information, faire connaître ce service et le proposer aux différentes familles sollicitant de l'aide. Lors de l'élaboration du plan personnalisé à l'autonomie, l'accueil de nuit pourrait être proposé aux malades et à leurs familles tout en expliquant ses avantages afin que les personnes puissent y adhérer.

L'intérêt montré par les SSIAD

Les deux plus importants services d'aide et de soins à domicile du secteur que j'ai consultés sont l'Entraide tararienne et l'ADMR de l'Arbresle. Ces structures prennent en charge des personnes âgées de plus en plus dépendantes, nombre d'entre elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Les professionnels de ces services reconnaissent les difficultés de ces malades durant la nuit ainsi que celles du conjoint ou des enfants. La création d'un service d'accueil de nuit leur apparaît comme une solution de répit intéressante pouvant être proposée aux malades à domicile et à leurs familles. Si des réticences au démarrage risquent de se faire sentir comme cela avait été le cas lors de l'ouverture de l'accueil de jour du Bon Secours, elles s'atténueront vraisemblablement au fil du temps dès que le service sera connu et montrera ses avantages.

Des points de vue nuancés de la part des médecins libéraux

L'adhésion des médecins libéraux au projet de création d'un accueil de nuit apparaît plus délicate. Le médecin coordonnateur du Bon Secours a cherché à connaître le point de vue de ses confrères intervenant dans la structure. En effet, plus de vingt-cinq médecins libéraux interviennent dans l'établissement et assurent le suivi auprès de personnes âgées vivant sur le canton mais aussi résidant à l'EHPAD. Tous ces médecins reconnaissent que les personnes âgées dépendantes atteintes de la maladie d'Alzheimer rencontrent des difficultés au cours de la nuit : difficultés d'endormissement, insomnies, inversion du rythme veille/sommeil et/ou peur de rester seules la nuit. Les familles leur confient bien souvent leurs inquiétudes face à ces troubles nocturnes. De ce fait, la majorité des médecins trouvent que le projet d'accueil de nuit est intéressant. Une partie de ces médecins pensent que cet accueil pourrait être proposé à des personnes âgées de leur patientèle. On peut estimer à une trentaine le nombre actuel de personnes potentiellement intéressées. Cependant, certains médecins émettent des craintes liées au

changement de cadre de vie avec un risque de perte de repères pour les malades. Enfin, quelques médecins n'adhèrent pas au projet n'envisageant aucun bénéfice pour les personnes âgées.

Le médecin gériatre du CH de Tarare, partie prenante du projet

Le médecin gériatre du Centre Hospitalier de Tarare est quant à lui partie prenante du projet. En effet, ce médecin, en poste au Centre Hospitalier depuis plus de quinze ans, reçoit régulièrement en consultation gériatrique des patients atteints de troubles mnésiques pour lesquels il gère l'annonce du diagnostic en cas de maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté et le programme thérapeutique. Il constate que les familles de ces patients ont besoin d'aide face aux difficultés nocturnes qu'elles rencontrent et la création d'un accueil de nuit s'avère être une demande récurrente de leur part. Ce médecin gériatre est convaincu qu'un accueil de nuit permettrait de soulager les aidants familiaux au moins une à deux nuits par semaine ; ce soutien aux familles éviterait aussi d'arriver à des situations de crise où l'hospitalisation ou l'institutionnalisation se fait dans l'urgence. Il souhaite, dans l'esprit de la loi HPST, améliorer le parcours de soins des malades d'Alzheimer. En effet, la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires vise notamment à fluidifier le parcours de soins des patients en évitant le recours systématique aux services d'urgence. Une meilleure coordination des soins entre les hôpitaux, la médecine de ville, le domicile et le secteur médico-social est recherchée. En tant que directrice d'EHPAD il me paraît incontournable de bien saisir l'importance d'une telle coordination et, de ce fait, l'intérêt du travail en réseau.

L'implication du réseau gérontologique

Le travail impulsé dans le réseau gérontologique Turdine - Brévenne depuis 2006 par le médecin gériatre de CH de Tarare a permis aux différents partenaires de bien se connaître et de tisser des liens privilégiés. Au cours des réunions successives avec les partenaires du réseau, la problématique des malades d'Alzheimer la nuit a été discutée. La décision d'une formation commune relative aux troubles du sommeil chez la personne âgée démente a été prise afin que les professionnels des différentes structures puissent mieux comprendre l'impact de la démence sur le rythme de vie des malades et de leurs familles tant en institution qu'à domicile. Le constat d'un manque de dispositifs au niveau local pour répondre à ce besoin la nuit est aussi fait ; seul le service d'aide et de soins à domicile de Tarare a mis en place une garde itinérante de nuit. En effet, ce service qui disposait à sa création, en 2002, de 20 places s'est développé et dispose depuis un an de 10 places supplémentaires.

La consultation des partenaires locaux a permis de confirmer que le besoin identifié est bien réel. Les malades d'Alzheimer peuvent avoir des difficultés d'endormissement, des insomnies, des réveils nocturnes avec une activité comme en plein jour et les personnes peuvent parler, crier, voire même être très agressives. Les aidants familiaux, s'ils dorment à domicile avec le malade, subissent les perturbations nocturnes et se retrouvent démunis face au malade actif toute la nuit. À cette situation, se surajoutent souvent des problèmes de manutention pour le déshabillage, le coucher, le change des personnes en cas d'incontinence. De plus, les aidants familiaux, dès le soir venu, n'osent plus s'absenter du domicile, ne s'autorisant aucune activité ni aucune soirée à l'extérieur. En cas d'accident ou d'hospitalisation de l'aidant à domicile, l'entrée du malade en établissement se décide alors souvent dans l'urgence sans réellement le consulter. Lorsque les aidants familiaux ne dorment pas au domicile des personnes malades, ils vivent dans l'inquiétude permanente avec la peur chaque nuit qu'un incident ou un accident tel qu'une chute n'arrive. Or quand le sentiment que la sécurité à domicile n'est plus assurée, l'entrée en institution s'impose alors à tous sans autre alternative. Face à ce constat, le projet de créer un service d'accueil de nuit pour accompagner ces personnes désorientées tout en soulageant les aidant familiaux est apparu pertinent au niveau local.

La rencontre avec les partenaires locaux a aussi été l'occasion pour moi de présenter le projet, d'énoncer les objectifs visés et de pointer les bénéfices escomptés. Cette rencontre a également permis de s'assurer le soutien de nombreux professionnels au niveau local. Ces partenaires pourront, à l'avenir, diffuser l'information relative à l'accueil de nuit. Je prévois d'ailleurs l'élaboration d'une plaquette d'information destinée au public et aux partenaires locaux afin de faire connaître largement ce nouveau dispositif.

B) En interne

L'engagement du conseil d'administration

Cet engagement est à la base du projet. Les membres du CA, très impliqués dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, veillent à ce que l'établissement s'adapte aux besoins et aux attentes de ces personnes. C'est à partir de l'expérience vécue à l'hôpital de Mortain et diffusée par la fondation Médéric Alzheimer qu'une réflexion sur le projet d'accueil de nuit s'est engagée. Le CA a confié à la direction le soin de travailler sur la faisabilité du projet et un administrateur a été désigné pour suivre plus particulièrement cette démarche. L'administrateur a participé aux différentes entrevues avec les partenaires locaux qui ont permis de confirmer l'intérêt du projet et d'identifier des points de vigilance.

Des rencontres régulières entre la direction et l'administrateur en charge du dossier sont programmées pour suivre le projet.

L'information et la consultation du Comité d'Entreprise

La phase suivante concerne l'information et la communication autour du projet. Je prévois dans un premier temps d'informer et de consulter le Comité d'Entreprise qui existe dans l'établissement depuis 2008. Les représentants du personnel risquent d'émettre des craintes de voir l'organisation du travail modifiée. La création du service d'accueil de nuit va entraîner des changements dans l'organisation générale du travail notamment en journée puisque les personnes âgées accueillies arriveront de leur domicile vers 18h pour repartir le lendemain matin entre 8h et 10h. Le projet aura donc un impact sur l'organisation générale de la structure. De ce fait, la constitution d'un groupe projet ne devra pas se limiter aux seuls professionnels qui auront à prendre en charge les personnes Alzheimer lors de l'accueil de nuit. Les soignants travaillant le soir comme le matin seront concernés par la prise en charge de ces personnes venant de leur domicile. Il faut penser la complémentarité dans l'équipe de jour comme de nuit et éviter de créer une opposition entre deux groupes de professionnels.

La seconde inquiétude pouvant être soulevée par les représentants du personnel concerne la charge de travail. En effet, assez régulièrement les professionnels évoquent une charge de travail importante et les soignants craignent parfois de ne pas pouvoir assurer les différentes tâches quotidiennes dans le temps qui leur est imparti. Une autre crainte sous-jacente s'exprime aussi, celle de perdre en qualité de travail si une augmentation trop importante de la charge de travail survenait. La réflexion autour de l'adhésion des professionnels à un nouveau projet doit prendre en compte ces inquiétudes liées à la charge de travail. Je prévois donc dans ce projet d'accueil de nuit de renforcer les effectifs afin que les personnes âgées soient accueillies dans les meilleures conditions.

L'information de l'ensemble du personnel

Globalement, l'adhésion des professionnels de la structure est un élément clé de la réussite du projet. Il me paraît donc indispensable d'informer l'ensemble du personnel au cours d'une réunion générale. J'envisage de présenter cette création d'accueil de nuit en montrant bien son inscription dans le projet d'ensemble de l'établissement. Ce projet ne doit pas rompre avec l'histoire de la structure, le changement qu'il suscite doit s'inscrire dans cette histoire. Il doit donc être en adéquation avec les valeurs associatives de la structure et montrer qu'il répond aux besoins des personnes âgées et de leurs familles vivant sur le territoire.

Après cette réunion d'information, les professionnels pourront alors se positionner et faire part de leur intérêt pour le projet. La constitution d'un groupe de travail permettra de décliner plus concrètement le projet. Ce groupe réunira la directrice, le médecin coordonnateur, la psychologue, l'infirmière coordinatrice, une aide-soignante et un agent de service travaillant en journée mais aussi une aide-soignante et un agent de service effectuant exclusivement des nuits. Ce groupe aura en charge l'élaboration du projet de soins et de vie des personnes accueillies ; il réfléchira aussi à la mise en œuvre du projet individualisé à partir des recommandations de bonnes pratiques élaborées par l'ANESM⁷⁴. Ce projet personnalisé doit être vu dans une continuité de l'accompagnement à domicile ; de ce fait, les liens avec les structures d'aide et de soins à domicile sont à renforcer.

L'information et la consultation du CVS

Une autre instance devant retenir aussi toute mon attention est le conseil de la vie sociale. Ce conseil, institué par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 vise à renforcer la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services dans lesquels ils sont accueillis. Le décret n°2005-1367 du 2 novembre 2005 apporte des modifications au décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au CVS, il définit l'organisation, la composition et les conditions de fonctionnement de ce conseil.

À mon sens, le CVS, instance collégiale au fonctionnement démocratique, est un véritable lieu d'échange et d'expression sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement. Il est également un lieu d'écoute ; la directrice qui participe aux réunions écoute les représentants des résidents et des familles et peut ainsi connaître leurs points de vue, leurs souhaits et leurs attentes. Cette instance n'a pas de pouvoir de décision mais possède un rôle consultatif et tout projet concernant l'établissement doit lui être soumis. La création d'un accueil de nuit au Bon Secours est donc un projet à présenter au CVS. Il est important de soumettre ce projet en énonçant les objectifs et les bénéfices pour les personnes malades et leurs familles. Tous les commentaires et les réflexions des membres du CVS seront à prendre en compte dans l'élaboration du projet.

3.2 La déclinaison du projet d'accueil de nuit

Après avoir recherché l'adhésion des différents acteurs, je vais maintenant développer le volet relatif à l'accompagnement des personnes. Je préciserai dans un premier temps les objectifs visés puis je présenterai les modalités d'accueil et d'accompagnement. J'expliquerai ensuite comment j'envisage de renforcer le soutien aux aidants familiaux.

⁷⁴ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Janvier 2009. 47 p.

3.2.1 La clarification des objectifs et des indicateurs d'évaluation

Lors de la déclinaison du projet d'accueil de nuit, je vais viser deux types d'objectifs différents et cependant complémentaires. Les premiers objectifs sont généraux, d'ordre managérial et en lien direct avec les leviers d'action que j'ai pu repérer auparavant, quant aux seconds, ils sont spécifiques à l'accueil de nuit.

A) Les objectifs d'ordre managérial

Il ne faut pas perdre de vue que le projet d'accueil de nuit s'inscrit dans une stratégie globale de direction. Je prévois donc de m'appuyer sur la dynamique institutionnelle et les axes managériaux déjà développés en interne.

Le projet et la dynamique institutionnelle

Il me paraît important de relier le projet aux fondements de la dynamique institutionnelle. La communication en interne comme en externe doit montrer toute la cohérence entre le projet et les valeurs associatives. Comme je l'ai déjà expliqué précédemment, les personnels adhéreront d'autant plus au projet s'ils perçoivent que leur action permet d'aider les personnes âgées et leurs familles au niveau local.

Le projet et le développement des compétences

Il me paraît également judicieux pour mettre en œuvre le projet de m'appuyer sur les compétences acquises par les professionnels dans la structure. De plus, ce projet d'accueil de nuit offre la possibilité de poursuivre dans cette dynamique de développement des compétences.

Toutes actions favorisant les interactions interpersonnelles participent au renforcement des compétences des équipes comme par exemple la constitution du groupe de travail ayant en charge l'élaboration du projet de soins et de vie des personnes accueillies ou la poursuite des réunions de synthèse permettant de réajuster les projets personnalisés des personnes accueillies la nuit.

Permettre aux personnels de se distancier par rapport à leur travail participe aussi au développement des compétences. Je prévois donc d'inclure aux temps de supervision les professionnels qui viendront renforcer les équipes. J'envisage également, en accord avec l'infirmière coordinatrice, d'apporter un étayage aux équipes lors des relèves journalières. L'infirmière coordinatrice participera une fois par semaine à ces relèves de début d'après-midi alternativement dans les différents secteurs et chaque infirmière y assistera quotidiennement. Ces temps permettront aussi la présentation des personnes âgées reçues à l'accueil de nuit. Le soutien aux équipes de nuit est prévu avec la participation de l'infirmière coordinatrice aux relèves matinales chaque vendredi matin.

L'engagement des professionnels est un point fort pour la mise en œuvre du projet d'accueil de nuit et il est important de conserver le niveau de motivation des personnels. Pour ce faire, je pense agir sur les facteurs extrinsèques à la motivation. Ces facteurs extrinsèques, présentés en seconde partie de cet écrit, englobent un travail valorisant et reconnu par la hiérarchie, une participation aux décisions, une perspective d'évolution, des pratiques managériales alliant évaluation, communication, encouragement, pratiques participatives... Je vois donc ici un grand intérêt à mettre en place l'entretien individuel d'évaluation. En effet, ce temps d'échange permet au manager de parler du travail réalisé, de le reconnaître mais aussi de faire le point sur les compétences, d'identifier les besoins en formation et de prévoir les évolutions avec chaque professionnel de la structure.

Le projet et le management d'équipe

Le dernier objectif visé repose sur le management de projet. Je souhaite faire participer activement les personnels à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet d'accueil de nuit. La mobilisation des professionnels de jour comme de nuit va permettre de fédérer les équipes afin d'éviter tout clivage entre équipes de jour et équipes de nuit.

Après avoir clarifié les objectifs généraux d'ordre managérial, je vais maintenant préciser les objectifs spécifiques à l'accueil de nuit.

B) Les objectifs de l'accueil de nuit

Si les objectifs relatifs à l'accueil de nuit sont énoncés dans les textes réglementaires évoqués précédemment, ma recherche d'expériences similaires et mes rencontres avec les professionnels au niveau local ont permis de les cerner plus précisément.

Je rappelle que l'accueil de nuit s'adresse aux personnes Alzheimer actives la nuit ayant des troubles du sommeil. Ce dispositif permet aux personnes malades de vivre en journée chez elles, leur domicile restant leur point d'ancrage. L'accueil de nuit s'inscrit donc totalement dans la politique actuelle de maintien à domicile respectant ainsi le choix des personnes âgées de vieillir chez elles.

Le dispositif d'accueil de nuit vise aussi la sécurité des personnes malades car parfois, les risques identifiés à domicile la nuit apparaissent trop élevés et il est alors nécessaire de limiter les dangers. Cependant, l'évaluation de la prise de risque à domicile la nuit n'est pas toujours facile à réaliser par la famille, le médecin et/ou les professionnels intervenant à domicile. Il est important de différencier le risque réel du risque perçu, les proches du

malade n'ayant pas tous la même vision. L'expression des craintes de chacun peut permettre de clarifier la situation.

Si l'accueil de nuit vise la sécurité des personnes, il ne se limite pas à ce seul objectif ; la qualité de vie et le bien-être des personnes sont essentiels. Ce dispositif, proposé aux personnes actives la nuit, leur permet de vivre à leur rythme, avec peu de contraintes dans un environnement accueillant, chaleureux et rassurant.

Il permet aussi aux aidants familiaux de s'accorder des périodes de répit. Certains conjoints peuvent ainsi profiter d'une nuit complète de sommeil. Ce sommeil réparateur permet ensuite de mieux vivre le quotidien. Les aidants familiaux peuvent aussi profiter de ce temps pour reprendre une activité extérieure qu'ils avaient délaissée du fait de la maladie de leur proche ; prendre soin de soi est essentiel pour arriver à prendre soin des autres. Ces temps de répit peuvent également permettre de conserver des liens sociaux. Si les aidants familiaux ont la possibilité de se reposer et de se ressourcer régulièrement, ils peuvent alors plus facilement poursuivre l'accompagnement à domicile sur du long terme.

Enfin, l'accueil de nuit peut éviter des hospitalisations ou des entrées en institutions prématurées. En effet, des périodes de crise peuvent apparaître à domicile lorsque l'aidant familial est épuisé et ne plus gérer la situation, la personne malade est alors dans l'urgence hospitalisée ou placée en institution. L'hospitalisation ou le placement peuvent aussi se voir lorsque l'aidant familial a un problème de santé et est lui-même hospitalisé.

C) Les indicateurs d'évaluation

Avec la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, l'évaluation prend un caractère obligatoire dans les établissements sociaux et médico-sociaux. En effet, l'Art. L.312-8 stipule que *« les établissements et services mentionnés à l'article L.312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par un conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, placé auprès du ministre chargé de l'action sociale. »*

Cependant, l'évaluation n'est pas réalisée uniquement du fait de son caractère obligatoire. Je pense que l'évaluation fait partie intégrante d'un processus d'amélioration continue de la qualité. Dans le projet d'accueil de nuit, je prévois d'évaluer le dispositif après une année de mise en œuvre afin d'avoir un recul suffisant. Cette évaluation va permettre de

mesurer les écarts entre les objectifs fixés et les résultats obtenus, l'analyse des écarts conduira ensuite à prévoir des actions correctives.

L'évaluation va tout d'abord s'intéresser aux personnes âgées accueillies. Le projet d'accueil de nuit répond-il bien aux besoins des personnes âgées désorientées ? Qu'en est-il de la satisfaction des personnes âgées accueillies et de celle de leurs familles ? Les modalités d'ouverture sont-elles adaptées ? Les aidants familiaux se sentent-ils plus soutenus ?

Ensuite, l'évaluation va questionner la qualité de l'accueil et de l'accompagnement. Qu'en est-il du bien-être et de la qualité de vie des personnes accueillies ? Les projets personnalisés prennent-ils suffisamment en compte l'individualité de chaque personne accueillie ? Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles⁷⁵ élaborées par l'ANESM en 2009 serviront de guide lors de l'évaluation.

L'évaluation va également porter sur les liens avec les partenaires locaux et le réseau. L'ouverture de l'accueil de nuit a-t-elle bien été relayée par le réseau ? Quelle est l'implication de la part des différents partenaires ? Quels liens ont été tissés avec les MDR et les services d'aide et de soins à domicile ?

L'aspect financier est aussi très important dans l'évaluation du dispositif, l'équilibre financier étant recherché. Un éventuel déficit devra être analysé et les causes identifiées afin de mettre en œuvre des actions correctives. Le taux d'occupation de l'accueil de nuit sera un élément quantitatif de suivi.

Enfin, l'évaluation va s'intéresser à l'aspect managérial. Qu'en est-il de la dynamique institutionnelle ? Quel a été l'investissement des personnels dans la mise en œuvre du projet ? La complémentarité entre équipes de jour et de nuit est-elle repérée ?

3.2.2 L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté

L'accueil de nuit de quatre places sera intégré aux deux unités Alzheimer existantes de 11 places chacune afin que les personnes accueillies puissent bénéficier des dispositifs spécifiques de ces unités (aménagement des locaux, éclairage, ascenseur sécurisé...) et des pièces communes (salle à manger, salon, salle de télévision et jardin d'hiver). Ces

espaces à vivre ne sont pas trop spacieux, ils sont accueillants et la décoration est travaillée.

Les demandes d'admission

Les demandes d'admission à l'accueil de nuit pourront être formulées par les familles en demande d'aide, le médecin traitant ou un médecin hospitalier. Un travail en partenariat avec les équipes des services de soins à domicile et des MDR s'avère incontournable ; une réflexion sur un dossier partagé relatif au suivi des personnes Alzheimer pourrait être engagée dans le cadre des travaux du réseau gérontologique. Il me paraît indispensable de mobiliser les professionnels pour améliorer la continuité des soins et la coordination des professionnels à domicile et en établissement.

Ces demandes d'admission comprendront une entrevue avec la personne concernée et sa famille au cours de laquelle sera remis le livret d'accueil. Cette première rencontre montre l'intérêt que nous, professionnels, portons à la personne Alzheimer, à sa famille et à sa problématique de vie qui l'amène à demander de l'aide. Consacrer du temps à cette première rencontre est utile à la relation et permet de montrer la dynamique dans laquelle nous souhaitons tisser les liens ; ce temps ne doit donc pas se réduire à des formalités administratives, il doit permettre l'expression libre de la personne et de sa famille. Cette entrevue sera suivie d'une visite de la structure et de l'unité, les modalités de sécurité au niveau des unités Alzheimer seront expliquées à la personne et à ses proches. Il sera proposé à la personne d'éventuellement participer à des activités de jour pour qu'elle puisse se familiariser avec l'établissement. Les informations, utiles à l'accompagnement, recueillies au cours de l'entretien, seront notées sur un document de synthèse relatif au projet personnalisé. D'autre part, un contrat de séjour sera élaboré pour tout accueil réalisé.

L'élaboration du projet personnalisé

L'élaboration du projet personnalisé relève d'une démarche dynamique de co-construction où la parole de la personne malade est respectée. Elle prend aussi en compte l'avis des proches, des professionnels du domicile et de l'EHPAD. L'élément clé qui doit guider les choix est la recherche constante de bénéfices pour la personne aidée. Cette vision relève d'une réflexion éthique où la personne Alzheimer est au centre des préoccupations de tous les acteurs.

⁷⁵ ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Avril 2009. 44 p.

Le projet personnalisé comprendra deux volets : l'un centré sur la qualité de vie et le bien-être de la personne accueillie et l'autre sur les soins.

Viser le bien-être de la personne demande de bien la connaître, connaître son histoire de vie, ses centres d'intérêt, ses goûts, ses habitudes, son rythme de vie... Les soignants de l'accueil de nuit s'adapteront au rythme de vie des personnes en veillant à une souplesse d'horaires et de fonctionnement dans l'unité. Le travail de réflexion déjà mené par les équipes de jour comme de nuit à l'EHPAD le Bon Secours sur l'accompagnement des personnes Alzheimer est un réel atout pour le projet. L'équipe de nuit est très respectueuse du rythme des résidents, n'hésitant pas, par exemple, à proposer à une personne une collation en milieu de nuit.

Le volet soins du projet personnalisé prend en compte une continuité des soins entre domicile et établissement. Le personnel de l'EHPAD aura en charge la prise et la surveillance des traitements des personnes accueillies, l'infirmière assurera la prise en charge des thérapeutiques en soirée après l'arrivée des personnes vers 18h et le matin avant leur retour au domicile entre 8h et 10h. Les médicaments seront apportés du domicile avec le double de l'ordonnance médicale. Les soins liés aux gestes de la vie quotidienne seront aussi assurés par les soignants : aide au repas, toilette, change, habillage, déshabillage...

Des temps de synthèse regroupant les soignants de l'accueil de nuit, le médecin coordonnateur, la psychologue et l'infirmière coordinatrice sont à prévoir mensuellement afin d'évaluer et réajuster les projets personnalisés des personnes accueillies. Il est important que ces projets restent dynamiques et s'adaptent aux événements de vie des personnes.

Les modalités d'ouverture de l'accueil de nuit

Dans un premier temps, je prévois une ouverture de l'accueil de nuit cinq jours sur sept, du lundi au vendredi. Une extension au week-end pourra être ensuite envisagée en fonction des demandes. Une nuit passée à l'EHPAD Le Bon Secours pourra être couplée avec une ou deux journées passées à l'accueil de jour afin de libérer l'aidant familial durant vingt-quatre heures ou plus. Cette formule expérimentée à l'hôpital local de Mortain paraît intéressante.

L'organisation du transport

Une question incontournable à résoudre est celle de l'organisation du transport aller retour entre le domicile des personnes et l'établissement. J'ai pointé précédemment

combien cette organisation était une condition essentielle à la réussite du projet. J'envisage donc d'organiser ce transport. Le prestataire actuel qui assure les déplacements relatifs à l'accueil de jour serait disponible pour réaliser ceux de l'accueil de nuit. Les deux personnes qui gèrent les accompagnements depuis deux ans connaissent bien les personnes Alzheimer. Elles ont suivi une formation adaptée à ce type de public comme la circulaire DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 le demande pour pouvoir bénéficier du forfait journalier de frais de transport. Elles savent s'adapter au rythme des personnes, les aider par exemple à réunir leurs affaires, à fermer leur logement sans les brusquer, elles savent aussi être rassurantes et comprennent l'intérêt d'une grande régularité voire même d'accepter de respecter des rituels pour ne pas angoisser les personnes. Les horaires prévus à l'accueil de nuit (18h en soirée et 8h -10h le lendemain matin) coïncident avec ceux de l'accueil de jour.

L'accueil quotidien

Les personnes seront accueillies tous les jours dès 18h par un soignant détaché spécialement. L'approche soignante est essentielle afin de créer un climat rassurant. Les personnes doivent se sentir accueillies, percevoir l'attention particulière que les professionnels leur portent. Ce temps d'accueil d'une durée d'une heure environ avant le repas du soir sera centré sur le plaisir d'être là, de se retrouver et d'échanger ; des rituels personnalisés pourront être mis en place. Dans cette ambiance chaleureuse les personnes pourront progressivement s'adapter à ce nouvel environnement ; elles conserveront le souvenir émotionnel de ces rencontres à l'accueil de nuit.

Il sera aussi important de veiller à ce que les personnes retrouvent la même chambre lorsqu'elles restent plusieurs nuits consécutives avec la possibilité de laisser des vêtements de nuit et des objets personnels ; les soignants ayant toujours à l'esprit que la chambre est un espace privé et intime à respecter. Une vigilance particulière des soignants sera attendue quant à la régularité, la stabilité et la prise de repères afin que les personnes Alzheimer ne développent pas de troubles des repères spatiaux et temporels.

Les activités en soirée

Les temps d'accueil, de repas et de détente en fin de soirée favoriseront aussi les liens entre les personnes afin de lutter contre l'isolement et le repli sur soi bien souvent constatés chez les malades d'Alzheimer vivant à domicile. Les soignants de l'accueil de nuit veilleront à ne pas exposer les personnes dans le groupe, la peur d'être mises en difficulté ou en échec pouvant être très néfaste pour les malades et source d'angoisse.

Les activités en soirée seront proposées en fonction des envies de chacun : lecture, jeux adaptés, musique, relaxation... L'expérience acquise à l'accueil de jour depuis plusieurs années ainsi que les compétences développées par les soignants relatives à l'accompagnement des malades d'Alzheimer seront de véritables atouts pour la mise en place de l'accueil de nuit. Prendre soin des personnes accueillies, développer avec elles une communication non verbale, rechercher leur bien-être seront au centre des préoccupations de tout le personnel de l'EHPAD Le Bon Secours.

Les rythmes et habitudes de vie et de sommeil des personnes seront respectés et la possibilité de prendre une collation au cours de la nuit sera prévue. Accueillir les personnes dans les unités Alzheimer existantes où un tel esprit est déjà présent représente là aussi un atout fort.

3.2.3 Le renforcement du soutien aux aidants familiaux

Face au mal-être des familles et aux difficultés qu'elles peuvent rencontrer au quotidien, j'ai montré précédemment que des aides se développent et des temps de répit s'organisent.

À l'EHPAD Le Bon Secours, depuis la création de l'accueil de jour, un groupe de paroles destiné aux familles existe. Les réunions ont lieu, toutes les six semaines, le jeudi après midi de 14h30 à 16h30, en présence du médecin coordonnateur, de la psychologue et de l'infirmière coordinatrice. L'évaluation de ce dispositif, réalisée en décembre 2009 à travers une enquête de satisfaction où les familles pouvaient s'exprimer, a permis d'envisager des axes d'amélioration. En effet, les familles, bien que trouvant les temps de paroles et d'échanges utiles, souhaitent aussi aborder des thèmes particuliers relatifs à la maladie d'Alzheimer, à ses troubles et aux aides spécifiques existantes.

D'autre part, les horaires proposés ne permettent pas de toucher toutes les familles, certains enfants travaillant ne sont pas disponibles avant 18h.

Je pense qu'il est donc nécessaire de réorganiser les séances. Je propose d'élaborer un calendrier semestriel qui sera diffusé aux familles par avance. Les horaires des rencontres seront décalés : l'amplitude 14h30 - 16h30 sera conservée une séance sur deux ; l'horaire 18h – 20h sera proposé alternativement.

Un programme avec des thèmes préétablis accompagnera le calendrier ; les thèmes retenus pour l'année à venir étant :

- la maladie d'Alzheimer et son évolution. Ce thème sera traité par le médecin coordonnateur de l'EHPAD Le Bon Secours. Trois séances seront consacrées à ce sujet.

- l'alimentation de la personne Alzheimer, conseils pratiques face aux troubles alimentaires. Le médecin coordonnateur assurera aussi cette séance.
- le rôle de l'orthophoniste face aux troubles du langage. Un des orthophonistes intervenant à l'EHPAD Le Bon Secours est disponible pour réaliser une intervention dans l'année à venir.
- les démarches administratives et les aides possibles. L'assistante sociale et l'infirmière de la MDR de Tarare ont accepté de réaliser cette intervention.
- des conseils pour aménager le domicile et l'environnement du malade. L'ergothérapeute intervenant dans l'établissement s'est proposé pour assurer cette séance l'an prochain.
- les troubles du sommeil spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Le médecin coordonnateur de l'EHPAD assurera l'intervention relative à ce thème.

3.3 La mobilisation de moyens matériels, humains et financiers

La création de quatre places d'accueil de nuit va nécessiter la mise en œuvre de moyens : tout d'abord des moyens matériels, mais aussi des moyens humains et financiers.

3.3.1 Les investissements liés à l'aménagement et à l'équipement

L'établissement a la chance de bénéficier de nombreux locaux. Depuis les grands travaux de restructuration début des années 2000, plusieurs ailes du bâtiment ont été désaffectées, notamment une aile comprenant quatre chambres qui jouxtent les deux unités Alzheimer. Il serait possible de réhabiliter cette zone qui s'ouvre sur la salle à manger et les salons des unités spécifiques. L'administrateur en charge du projet d'accueil de nuit est missionné par le président de l'association pour prendre en charge le volet relatif aux travaux de rénovation comprenant les revêtements muraux, la réfection des plafonds et des sols. Je rappelle ici combien l'aménagement de l'espace est important pour les personnes Alzheimer. Il sera donc nécessaire d'être attentif au choix des couleurs ; des teintes chaudes et apaisantes seront privilégiées pour les revêtements muraux.

L'achat de matériel est également à prévoir :

- quatre lits médicalisés surbaissés pour personne désorientée,
- du mobilier convivial pour l'équipement des quatre chambres. Un fauteuil, une commode, une table et un chevet sont prévus dans chaque chambre.

Je prévois l'achat de lits médicalisés surbaissés adaptés aux personnes Alzheimer. Ce type de lit facilite le coucher et le lever des personnes et est utilisé dans le cadre de la

prévention des chutes. Le but est que la personne puisse dormir sans barrières de lit. En fait, bien souvent, lorsqu'une personne désorientée est installée dans un lit avec des barrières, le risque de chute est très important car la personne va chercher à enjamber les barrières pour se lever. Or, les conséquences d'une chute chez le sujet âgé peuvent être très sévères avec notamment des fractures du col de fémur imposant l'hospitalisation en urgence.

Le projet d'investissement totalise un montant de 18600 €. Après avoir réalisé un diagnostic financier, il s'avère que l'établissement est en mesure de financer l'intégralité des investissements sans recours à l'emprunt.

Coût des investissements	
Travaux de rénovation des quatre chambres	6000 €
Achat de mobilier	6600 €
Achat de matériel médical	6000 €
TOTAL	18600 €

L'amortissement linéaire relatif aux travaux de rénovation et au mobilier est prévu sur cinq ans ; la dotation aux amortissements se répartit ainsi : 1200 €/an pour les travaux de rénovation et 1320 €/an pour l'achat du mobilier. L'amortissement du matériel médical est quant à lui prévu sur huit ans ; la dotation aux amortissements pour ce matériel correspondant à 750 €/an.

3.3.2 Le renforcement de l'équipe par du personnel qualifié

L'un des atouts du projet d'accueil de nuit réside dans l'équipe pluridisciplinaire de la structure. J'ai déjà pu expliquer que cette équipe a développé, au fil des ans, des compétences particulières dans l'accompagnement des personnes Alzheimer qui vont être mises au service du nouveau projet.

Dans le cadre de l'accueil de nuit, les interventions de la directrice, du médecin coordonnateur, de la psychologue et de l'infirmière coordinatrice seront prévues dans le temps de travail actuel de chacun.

En ce qui concerne les interventions des infirmières, des agents de service et du secrétariat, une augmentation des temps de travail actuels de ces personnels sera prise en compte dans le budget de fonctionnement de l'accueil de nuit :

- 0,05 ETP infirmier afin d'assurer les soins et le suivi médical des personnes accueillies,
- 0,10 ETP agent de service pour réaliser les interventions liées à l'entretien,
- 0,10 ETP secrétaire pour la gestion du planning des inscriptions et des dossiers administratifs avec l'élaboration des contrats de séjour.

D'autre part, il ne faut pas oublier que, dans la structure, la charge de travail est « lourde » tant sur le plan physique que psychique. D'ailleurs, le GMP à 771 en 2009 confirme que la dépendance des personnes accueillies est élevée. Il me paraît donc indispensable, dans le cadre du projet d'accueil de nuit, de prévoir un renforcement des équipes soignantes de jour comme de nuit. Je pense que deux temps forts sont à considérer :

- la soirée de 18h à 22h. Ce temps comprend l'accueil, l'aide au repas, la mise en place d'activités et la préparation pour la nuit auprès des personnes accueillies. Après 22h, l'équipe de nuit actuelle, composée d'une aide-soignante en poste dans les unités Alzheimer et de deux agents de service, poursuivra l'accompagnement des personnes.
- La matinée de 7h à 11h. L'équipe actuelle devra être renforcée pour l'aide au lever, au petit déjeuner, à la toilette et à l'habillage des personnes accueillies. Il est également nécessaire de prévoir du personnel pour la réfection des lits et le ménage quotidien des chambres.

Du personnel qualifié, correspondant à 1,1 ETP, sera donc prévu en renfort durant ces deux temps forts. La fiche de fonction qui sera élaborée en vue du recrutement devra mentionner la nécessité d'une qualification d'AMP ou d'aide-soignante. De plus, il sera nécessaire d'inclure ces nouveaux personnels aux séquences de formation prévues dans l'établissement et d'envisager une formation spécifique à l'accompagnement nocturne des personnes Alzheimer.

3.3.3 Le volet financier

Le projet d'accueil de nuit comprend un volet financier, objet d'une négociation avec les autorités de tarification. Ce volet financier est constitué du budget prévisionnel pour l'accueil de nuit. Ce budget, présenté en équilibre, intègre :

- Les charges spécifiques à l'accueil de nuit. Elles sont relatives :
 - aux dépenses afférentes à l'exploitation courante comprenant notamment l'alimentation (dîner, collation de nuit et petit déjeuner), les fournitures diverses (eau, gaz, électricité...) et le transport.
 - aux dépenses afférentes au personnel comprenant les charges spécifiques liées à la création de postes pour l'accueil de nuit mais aussi les frais de personnel relatifs aux postes d'agent de service, de secrétaire et d'infirmière.
 - aux dépenses afférentes à la structure comprenant notamment la dotation aux amortissements des investissements envisagés précédemment.
- Les produits relatifs à l'activité de l'accueil de nuit. Ils sont constitués par la dotation versée par l'assurance-maladie et la part payée par les usagers sachant que les personnes accueillies pourront prétendre à l'APA dans le cadre du plan personnalisé à l'autonomie.

Quelques données doivent être amenées ici afin de saisir le tableau de synthèse ci-dessous :

- la première année d'ouverture, l'accueil de nuit fonctionnera en semaine du lundi au vendredi soit 260 jours (52 semaines x 5 jours) par an,
- le nombre de nuitées théorique correspond à 1040 (260 jours x 4 places),
- Le taux d'occupation la première année est prévu à 70%; l'accueil de nuit ne sera pas encore très connu les premiers mois de fonctionnement,
- le nombre de nuitées prévisionnel correspond donc à 728 la première année,
- les charges de personnel se répartissent entre les trois sections tarifaires : administration 100% hébergement, agent de service 70% hébergement / 30% dépendance, AMP et aide-soignante 30% dépendance / 70% soins et infirmier 100% soins.

Synthèse des charges (cf. annexe VII) :

Groupes	Dépenses afférentes à :	hébergement	dépendance	soins	TOTAL
Groupe I	exploitation courante	11000	960	15000	26960
Groupe II	personnel	5500	12450	29150	47100
Groupe III	Structure	7520		750	8270
	TOTAL DES CHARGES	24020	13410	44900	82330
	Taux d'occupation	70%			
	Nombre de nuitées prévisionnelles	728			
	Tarif hébergement	33			

Au regard de cette synthèse, il est donc possible de proposer un tarif « hébergement de nuit » à 33 €. Ce montant correspond à la moitié du prix de journée hébergement de l'EHPAD qui est de 66,11 € pour 2010. C'est sur cette base du demi-tarif hébergement que le tarif « hébergement de nuit » à l'accueil de nuit de l'hôpital de Mortain est fixé par les autorités de tarification.

La dotation globale soins comprendra, quant à elle, une dotation annuelle et les frais de transport.

Conclusion

Actuellement, en France, 860 000 personnes de 65 ans ou plus sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté et ce chiffre ne va cesser d'augmenter dans les années à venir. Cette maladie, qualifiée de fléau du XXI^e siècle, est redoutée non seulement parce qu'elle touche un nombre considérable de personnes mais aussi parce qu'elle altère les fonctions cognitives et amène progressivement à la dépendance et à la perte d'autonomie. Les troubles liés à la maladie et notamment les troubles de la communication rendent difficiles les relations interpersonnelles ; les personnes malades se sentent au fil des jours exclues de toute relation avec une grande crainte, celle de ne plus être considérée comme une personne humaine. Ces personnes malades se retrouvent bien souvent dans une grande souffrance ; leurs proches, déroutés, tentent de les aider au mieux mais l'implication familiale à domicile amène parfois les aidants familiaux à l'épuisement.

Face à ce constat, familles, bénévoles et professionnels se mobilisent depuis des années et s'efforcent d'améliorer la vie quotidienne des malades. L'accompagnement de ces personnes malades prend en compte la spécificité des troubles liés à la pathologie d'Alzheimer et privilégie une approche non verbale basée sur un profond respect de la personne. Depuis les années 2000, les pouvoirs publics se mobilisent eux aussi afin d'améliorer la qualité de vie des malades tant à domicile qu'en établissement. Le plan Alzheimer 2008-2012, de grande envergure, vise notamment un soutien accru aux aidants familiaux et une diversification de l'offre de services.

L'EHPAD Le Bon Secours est dans cette dynamique de diversification. L'association gestionnaire de l'établissement, désireuse de répondre au mieux aux besoins des personnes Alzheimer vivant sur le territoire, a ouvert depuis plusieurs années deux unités spécifiques et un accueil de jour de douze places. Cependant, la problématique particulière des personnes Alzheimer la nuit à domicile n'est pas encore suffisamment prise en compte au niveau local. Les troubles du sommeil constatés auprès de certains malades d'Alzheimer perturbent la vie à domicile et amènent rapidement les aidants familiaux à l'épuisement. Les gestionnaires de l'EHPAD se sont donc intéressés à un dispositif déjà expérimenté au niveau européen et national, l'accueil de nuit, qui permet de recevoir en établissement quelques nuits par semaine des malades d'Alzheimer offrant ainsi des temps de répit aux aidants familiaux. Le projet de création d'un accueil de nuit de quatre places a été confié à la direction.

Je me suis engagée dans ce projet voyant combien ce nouveau mode d'accueil dans l'établissement pouvait apporter aide et soutien aux malades d'Alzheimer et à leurs familles vivant sur le territoire. Dans un premier temps, j'ai confirmé que le besoin était clairement identifié par le réseau et les partenaires au niveau local. J'ai recherché leur adhésion car, sans eux, ce projet ne paraissait pas viable.

En interne, il me paraissait indispensable d'identifier les leviers d'action sur lesquels je pouvais m'appuyer pour mobiliser et fédérer les équipes.

Le projet d'accueil de nuit apporte donc une réponse, certes partielle, au besoin encore peu pris en compte localement, il permet aussi d'impulser une dynamique managériale auprès des personnels de la structure.

À ce jour, le projet n'est pas achevé ; l'ouverture de l'accueil de nuit est prévue pour janvier 2011. Il sera nécessaire, au quotidien, de veiller au bien-être des personnes accueillies et à la qualité de l'accompagnement. Une première évaluation est prévue après une année de fonctionnement.

La conclusion de cet écrit marque aussi la fin de la formation conduisant au CAFDES. J'ai pu, à travers l'écriture de ce mémoire, travailler ma posture de future directrice. Je constate aujourd'hui que j'ai acquis des connaissances et développé des compétences transversales aux fonctions de direction dans le secteur médico-social. La réflexion que j'ai menée sur la vulnérabilité des personnes, sur l'accompagnement, sur la posture éthique mais aussi sur le management et le développement des compétences, me permet de faire des parallèles avec d'autres champs que celui de la gérontologie et notamment avec le champ du handicap.

Bibliographie

CHARTES ET RECOMMANDATIONS

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

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

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

Charte Alzheimer, éthique et société, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11, Assistance Publique, Hôpitaux de Paris, 2007. 8 p.

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, Fondation Nationale de Gérontologie, version révisée 2007.

RAPPORTS ET ETUDES

CLAVERANNE JP., ROBELET M., CAPGRAS JB. et al. *Etude préparatoire à l'élaboration d'un schéma départemental pour l'accueil, la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés*. IFROSS, Université Lyon 3, 2007. 218 p.

DEBOUT M. *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées*. Ed ENSP, 2003. 77 p.

Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Ed. INSERM. 2007. 654 p.

GALLEZ C. *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, juillet 2005. 255 p.

MENARD J. Rapport de la Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un Plan National concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin.* 2007. 121 p.

OUVRAGES

CHRISTEN-GUEISSAZ E., BESSON S., FREUDIGER S. et al. *Le bien-être de la personne âgée en institution, un défi au quotidien.* Paris : Seli Arslan, 2008. 218 p.

COUTURIER C. *Puzzle, journal d'une Alzheimer.* Paris : Josette Lyon, 2004. 175 p.

DELAMARRE C. *Démence et projet de vie. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.* Paris : Dunod, 2007. 222 p.

HOF C. *Art-thérapie et maladie d'Alzheimer, quand les couleurs remplacent les mots qui peinent à venir.* Lyon : Chronique Sociale, 2006. 120 p.

LAUGIER S., PAPERMAN P. *Le souci des autres. Ethique et politique du care.* Paris : EHESS, 2006. 348 p.

LE BOTERF G. *De la compétence.* Paris : les éditions d'organisation, 1995. 175 p.

MEMMI A. *La dépendance.* Folio essais. Paris : Gallimard, 2005. 207 p.

PLOTON L. *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage.* Lyon : Chronique Sociale, 2004. 170 p.

ROCHE B., MARFOGLIA F. *L'art de manager.* Paris : Ellipses, 2006. 137 p.

STIKER H-J., PUIG J., HUET O. *Handicap et accompagnement.* Paris : Dunod, 2009. 180 p.

DICTIONNAIRES

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de CANTO-SPERBER M. Paris : PUF, 3^{ème} édition mise à jour : février 2001. 1809 p.

Le Petit Robert. Dictionnaire de la langue française. Ed août 2003.

CAHIERS, REVUES ET ARTICLES DE PERIODIQUES

ADSP actualité et dossier en santé publique, dossier 65, décembre 2008, *La maladie d'Alzheimer*, La documentation Française, 62 p.

Dossier réalisé par LORENZON J. *Dépendance, que font nos voisins européens ?* Revue Direction(s) n°53, juin 2008. pp. 22-29.

DUJARIER M-A. *Comprendre l'inacceptable : le cas de la maltraitance en gériatrie*. Revue Internationale de Psychosociologie n°19. 2002. pp.1 11-124.

ESTRYN-BEHAR M., SALBREUX R., PAOLI M-C. et al. *La situation professionnelle des accompagnants dans les établissements accueillant des personnes âgées ou handicapées*. La Revue de Gériatrie. Tome 32 n°2 février 2007. pp . 95-110.

EYMARD C. *Professionnalisation et transfert de compétences*. Soins cadres n°50, mai 2004.

GEORGE M-Y. *Pour « rejoindre » le patient Alzheimer*. Santé mentale n°107, avril 2006. pp. 59-63.

GERONTOLOGIE ET SOCIETE, Cahier n°112, mars 2005. *L'entrée en institution*. 234 p.

GINESTE Y., MARESCOTTI R., PELLISSIER J. *L'humanité dans les soins*. Recherche en soins infirmiers n°94, septembre 2008. pp. 42-55 .

HESBEEN W. *Décrire une situation de soins : outil de gestion, de formation et de recherche*. Soins Formation, pédagogie, encadrement n°5, 1^{er} trimestre 1993.

La lettre de l'observatoire. *La santé des aidants familiaux*. Numéro 1, décembre 2006. Fondation Médéric Alzheimer.

La lettre de l'observatoire. *Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. Numéro 2, mars 2007. Fondation Médéric Alzheimer.

PERROTIN C. *Ethique et démence*. Gériatologie et société, Cahier n°101, juin 2002. pp. 143 -152.

ROCHER P., LAVALLART B. *Le plan Alzheimer 2008-2012*. Gérontologie et société, cahier n°128/129, juin 2009, pp. 13-31.

TEXTES DE CONFERENCES

COLLAUD T. *Prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : avec quelles difficultés et ressources ?* Centre Interdisciplinaire d'Ethique, conférence du 16 janvier 2007, 11 p.

GARCIN A., *Du domicile à l'entrée en institution, quelle qualité de vie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?*, Centre de Bio- Ethique, conférence du 28 novembre 1995, 9 p.

RESSOURCES EN LIGNE

Analyse et revue de la littérature de l'offre de répit, en France et à l'étranger, novembre 2008. [en ligne]. Fondation Médéric Alzheimer. [visité le 9/06/10]. Disponible sur Internet : <[http:// www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr)>

CONJARD P., DEVIN B. *Formation-organisation : une démarche pour construire une organisation apprenante*. [en ligne]. ANACT. [visité le 9/03/10]. Disponible sur Internet : <<http://www.anact.fr/portal/pls/portal/docs/1/29991.PDF>>

Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. [en ligne]. La Revue de Gériatrie, Tome 30, n°9, novembre 2005. [visité le 14/10/08]. Disponible sur Internet : http://www.sfgg.fr/fileadmin/documents/demences_severes/consensus_demence.pdf>

Document d'orientations régionales - PRIAC 2009-2013. [en ligne]. DRASS Rhône-Alpes 2009. [visité le 10/01/10]. Disponible sur Internet : <<http://rhone-alpes.sante.gouv.fr>>

Droit universel d'aide à l'autonomie : « un socle, une nouvelle étape ». [en ligne]. CNSA. Rapport 2008. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.cnsa.fr>>

DUÉE M., REBILLARD C., *La dépendance des personnes âgées*. [en ligne]. Direction des études et synthèses économiques, INSEE, avril 2004. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.fr/fr/publications-et-services>>

FOUQUET A., LAROQUE M., PUYDEBOIS C. *La gestion de l'allocation personnalisée d'autonomie. Synthèse des contrôles de la mise en oeuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements.* [en ligne]. Inspection générale des affaires sociales. Juillet 2009. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr>>

GROCLAUDE E. *Art thérapie et maladie d'Alzheimer.* [en ligne]. [visité le 14/10/08]. Disponible sur Internet : <<http://www.alzheimergrandlyon.fr/assets/arttherapie.pdf>>

Les années de vie en bonne santé. [en ligne]. Europa Santé Publique. [visité le 23/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.ec.europa.eu>>

Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, synthèse de littérature. [en ligne]. INPES dossier novembre 2008. [visité le 11/02/10]. Disponible sur Internet : <http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/09_etudesalz/Revuealz.pdf>

Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. [en ligne]. HAS, novembre 2004. [visité le 3/03/10]. Disponible sur Internet : <http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf>

PISON G. Tous les pays du monde (2009). [en ligne]. *Population et sociétés.* Juillet - Août 2009, numéro 458, [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.ined.fr>>

Plan solidarité - grand âge, présenté par M. BAS P., Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 27 juin 2006. [en ligne]. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.cnsa.fr>>

POIRIER N. *Alzheimer : un autre regard sur la personne.* [en ligne]. Novembre 2006. [visité le 6/11/08]. Disponible sur Internet : <http://www.espace-ethique.org/fr/search_biblio.php>

Population projections 2008-2060. [en ligne]. Eurostat newsrelease, 26/08/08 [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.epp.eurostat.ec.europa.eu>>

Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. [en ligne]. ANAES, Mai 2003. [visité le 22/02/10]. Disponible sur Internet :

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Alzheimer_techno.pdf>

Recommandations, *Alzheimer, l'éthique en questions*. [en ligne]. Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, AFDHA, [visité le 6/11/08]. Disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/alzheimer/colloque/ethique_en_questions.pdf>

ROBERT-BOBÉE I. *Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050*. [en ligne]. [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.insee.fr>>

SUEUR JP. *L'aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*. [en ligne]. Rapport remis à Mme AUBRY M., 15 mai 2000. [visité le 29/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.senat.fr>>

ZARIFIAN P. *Principes d'une organisation apprenante*. [en ligne]. [visité le 4/03/10]. Disponible sur Internet : <<http://pagesperso-orange.fr/philippe.zarifian/>>

FILMS DOCUMENTAIRES

SERFATY L., Réalisatrice, *Carpe Diem, jusqu'au bout... la vie*, 2006, durée 23'.

Liste des annexes

- Annexe I** Évolution et projections de population en France et en Europe
- Annexe II** Étude du lieu de vie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté en fonction du niveau de démence
- Annexe III** Les groupes iso-ressources et les variables de la grille AGGIR
- Annexe IV** Évolution des effectifs et des qualifications à l'EHPAD Le Bon Secours entre 2005 et 2009
- Annexe V** Évolution du GMP à l'EHPAD Le Bon Secours entre 1999 et 2009
- Annexe VI** Étude relative aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté à l'EHPAD Le Bon Secours – octobre 2009
- Annexe VII** Détail des charges du budget prévisionnel 2011

ANNEXE I

ÉVOLUTION ET PROJECTIONS DE POPULATION EN FRANCE ET EN EUROPE

➤ Proportion de la population en % de la population totale en France⁷⁶

Années	65 ans ou +	75 ans ou +
1950	11.4	3.8
1990	13.9	6.8
2000	16.0	7.2
2010	16.7	8.8
Projection 2020	20.1	9.1
Projection 2040	25.6	14.3
Projection 2050	26.2	15.6

➤ Proportion de la population en % de la population totale dans l'Union européenne⁷⁷

années	65 ans ou +	80 ans ou +
2008	17.1	4.4
2060	30	12.1

⁷⁶ Institut National d'Etudes Démographiques, [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.ined.fr>>

⁷⁷ *Population projections 2008-2060*. Eurostat newsrelease. 26/08/08, [visité le 22/12/09]. Disponible sur Internet : <<http://www.epp.eurostat.ec.europa.eu>>

ANNEXE II

ÉTUDE DU LIEU DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UN SYNDROME APPARENTÉ EN FONCTION DU NIVEAU DE DÉMENCE

Démence	Domicile	Institution
Très sévère (MMS 0-2)	32%	68%
Sévère (MMS 3-9)	37%	63%
Modérément sévère (MMS 10-15)	50%	50%
Modérée (MMS 16- 20)	69%	31%
Moyenne (MMS > 20)	82%	18%

Ces données sont issues de l'étude réalisée en 2007 par l'IFROSS⁷⁸ en vue de l'élaboration d'un schéma départemental du Rhône.

⁷⁸ CLAVERANNE JP., ROBELET M., CAPGRAS JB. et al. *Etude préparatoire à l'élaboration d'un schéma départemental pour l'accueil, la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés*. IFROSS, Université Lyon 3, 2007. 218 p.

LES GROUPES ISO-RESSOURCES ET LES VARIABLES DE LA GRILLE AGGIR

La grille AGGIR (Autonomie, Gérontologique, Groupes Iso-Ressources), grille nationale depuis 1997, permet d'évaluer la dépendance des personnes âgées à partir d'un classement en six groupes iso-ressources (GIR).

L'évaluation se fait sur la base de dix-sept variables :

- dix variables « discriminantes » sont liées à la perte d'autonomie physique et psychique et sont utiles pour le calcul du GIR : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, communication à distance,
- Sept variables « illustratives » concernent la perte d'autonomie sur le plan domestique et social. Elles n'entrent pas dans le calcul du GIR mais apportent des informations utiles à l'élaboration d'un plan d'aide.

Chaque variable possède trois modalités :

A : fait seul, totalement, spontanément, habituellement et correctement,

B : fait partiellement, non spontanément, et/ou non habituellement, et/ou non correctement,

C : ne fait pas, ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement.

Un classement est réalisé en fonction des six groupes iso-ressources : du GIR 1 correspondant à la dépendance la plus grande au GIR 6 ne nécessitant aucune aide dans les actes essentiels de la vie courante. Seuls les GIR 1 à 4 de la grille nationale ouvrent droit à l'APA. Les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 peuvent néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale.

ANNEXE IV

**ÉVOLUTION DES EFFECTIFS ET DES QUALIFICATIONS À L'EHPAD LE BON
SECOURS ENTRE 2005 ET 2009**

PERSONNEL	ETP en 2005	ETP en 2009	Evolution en ETP
Direction administration	3.89	3.89	
Services généraux	4.18	4.18	
Animation	0.50	1.00	+0.50
Référent qualité	0	1.00	+1.00
Agents de service	18.60	16.60	- 2.00
Aides-soignants	11.00	12.00	+1.00
AMP	0	3.50	+3.50
Infirmières	4.86	5.76	+0.90
Psychologue	0.30	0.30	
Psychologue vacataire	0	0.20	+0.20
Autres auxiliaires médicaux	0.34	0.34	
Médecin coordonnateur	0.40	0.50	+0.10
TOTAL	44.07	49.27	+5.20

ANNEXE V

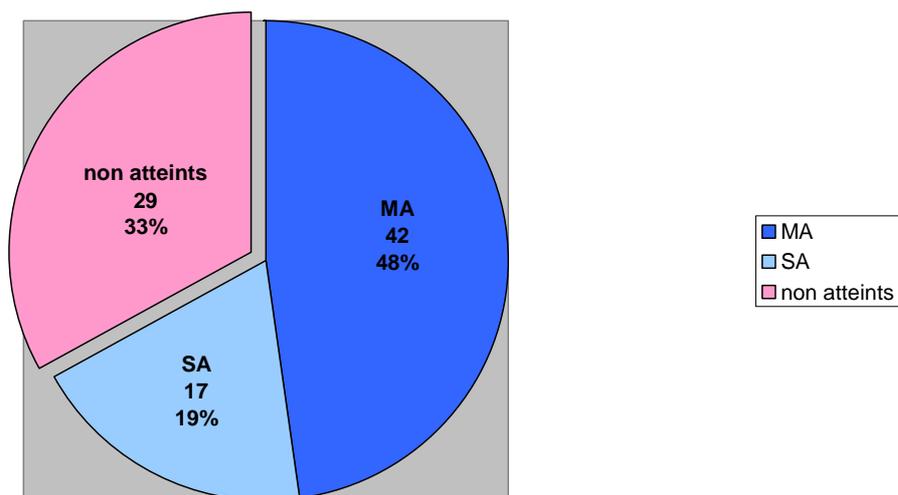
ÉVOLUTION DU GMP À L'EHPAD LE BON SECOURS ENTRE 1999 ET 2009

Année	GIR Moyen Pondéré
1999	580
2000	602
2001	607
2002	649
2003	653
2004	757
2005	716
2006	729
2007	759
2008	750
2009	771

ANNEXE VI

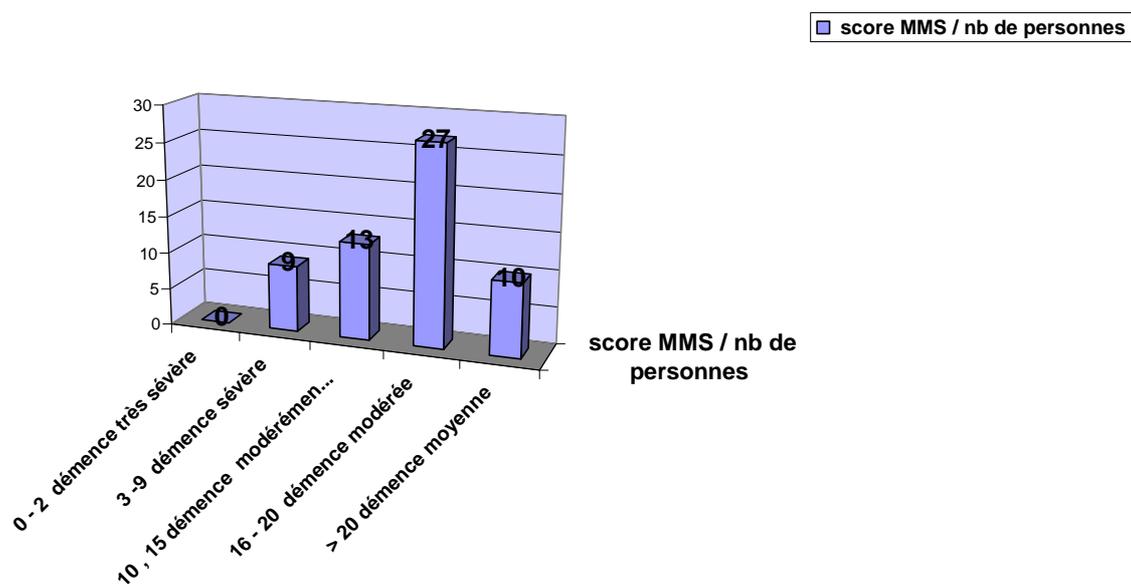
ÉTUDE RELATIVE AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UN SYNDROME APPARENTÉ À L'EHPAD LE BON SECOURS - OCTOBRE 2009 -

Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA)
ou d'un syndrome apparenté (SA)



Degré de gravité de la démence des personnes atteintes de la maladie
d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté vivant à l'EHPAD Le Bon Secours

score MMS / nombre de personnes



ANNEXE VII

DÉTAIL DES CHARGES DU BUDGET PREVISIONNEL 2011

Rappel de quelques données :

- la première année d'ouverture, l'accueil de nuit fonctionnera en semaine du lundi au vendredi soit 260 jours (52 semaines x 5 jours) par an,
- le nombre de nuitées théorique correspond à 1040 (260 jours x 4 places),
- Le taux d'occupation la première année est prévu à 70% ; l'accueil de nuit ne sera pas encore très connu les premiers mois de fonctionnement,
- le nombre de nuitées prévisionnel correspond donc à 728 la première année,
- les charges de personnel se répartissent entre les trois sections tarifaires : administration 100% hébergement, agent de service 70% hébergement / 30% dépendance, AMP et aide-soignante 30% dépendance / 70% soins et infirmier 100% soins.

CHARGES

Groupes	Dépenses afférentes à :	hébergement	dépendance	soins	TOTAL
Groupe I	exploitation courante	11000	960	15000	26960
	Achats et fournitures non stockés	4660			
	Produits entretien+fournitures hôtelières	140	60		
	Protections		900		
	Alimentation	6200			
	Fournitures médicales+entretien soins			180	
	transport			14820	
Groupe II	personnel	5500	12450	29150	47100
	0,10 ETP secrétariat	3400			
	0,10 ETP agent de service	2100	900		
	0,05 ETP infirmier			2200	
	1,1 ETP AMP ou aide-soignante		11550	26950	
Groupe III	Structure	7520		750	8270
	Autres charges (assurances, frais financiers...)	5000			
	amortissements	2520		750	
	TOTAL DES CHARGES	24020	13410	44900	82330
	Taux d'occupation	70%			
	Nombre de nuitées prévisionnelles	728			
	Tarif hébergement	33			