



EHESP

**Directeurs des établissements
sanitaires, sociaux et médico-sociaux**

Promotion : **2018-2019**

Date du Jury : **décembre 2019**

L'accueil de nuit en EHPAD

Etat des lieux d'une offre de répit pour les
aidants de personnes atteintes de la
maladie d'Alzheimer

Emilie LEGEARD

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Marie-Hélène LAVOLLE-MAUNY, directrice du Centre de Gérontologie Les Abondances et l'ensemble des membres du CODIR de m'avoir accueillie et de m'avoir transmis leur passion du métier. Je vous remercie de m'avoir fait confiance et de m'avoir apporté tous vos conseils.

J'adresse en second lieu mes remerciements à Mme Hélène CLARI, responsable du pôle médico-social du Centre de Gérontologie de m'avoir associée à la coordination du projet d'accueil de nuit. J'ai apprécié vous suivre au quotidien dans la gestion du pôle avec tout le dynamisme et le sens que vous portez à votre action auprès des résidents, des familles et des professionnels.

Je remercie l'ensemble des professionnels de l'établissement pour leur accueil et leur bienveillance, j'admire leur professionnalisme et leur implication auprès des personnes qu'ils accompagnent au quotidien.

Je tiens par ailleurs à remercier la Fondation Médéric Alzheimer pour son accompagnement tout au long de la mise en œuvre du projet d'accueil de nuit au Centre de Gérontologie Les Abondances, Monsieur Olivier COUPRY et Monsieur Alain BERARD pour nos riches échanges. Merci à tous les professionnels ayant accepté de s'entretenir avec moi dans le cadre de ce mémoire.

Merci également à Arnaud CAMPEON qui a su me guider et m'apporter ses précieux conseils dans l'élaboration de ce mémoire.

Merci enfin à ma famille et mon conjoint pour leur soutien sans faille tout au long de mon parcours de formation.

Sommaire

1. Introduction	1
1. Être aidant à domicile d'une personne atteinte de troubles cognitifs, quand les perturbations du sommeil induisent un besoin de répit spécifique.....	6
1.1. Cadrage général sur les aidants.....	6
1.1.1. Données démographiques et sociologiques autour des aidants.....	6
1.1.1.1. Clarification du concept d'aidant.....	6
1.1.1.2. Caractéristiques des aidants de personnes âgées en situation de dépendance.....	7
1.1.1.3. L'émergence d'une "génération pivot"	7
1.1.2. Être aidant, avant tout un vécu singulier.....	8
1.1.2.1. Se reconnaître comme aidant, l'aboutissement d'un processus.....	8
1.1.2.2. Accompagner son proche malade au quotidien.....	9
1.1.3. L'épuisement des aidants, un enjeu de santé publique.....	10
1.1.3.1. Les conséquences de l'aide sur la santé physique et psychique de l'aidant.....	10
1.1.3.2. Des impacts sur les activités sociales et de loisirs et la relation conjugale.....	11
1.1.3.3. Les besoins des aidants, une identification complexe.....	11
1.2. L'évolution de la conception et de la prise en compte de la situation des aidants par les pouvoirs publics : du fardeau à l' <i>empowerment</i>	12
1.2.1. Des dispositifs conçus par les pouvoirs publics en réponse à une aide perçue comme un fardeau.....	12
1.2.1.1. L'émergence du concept du fardeau et la grille de Zarit.....	12
1.2.1.2. Une première génération de dispositifs de répit.....	13
1.2.2. Développer le soutien et les compétences des aidants.....	14
1.2.2.1. Le concept d' <i>empowerment</i>	14
1.2.2.2. Les plateformes de répit, une approche globale et complémentaire.....	14
1.2.3. Des dispositifs non sans limites et un enjeu médico-social qui demeure...	15
1.2.3.1. Des dispositifs prenant insuffisamment en compte le binôme aidé / aidant.....	15
1.2.3.2. Le soutien et le répit des aidants, un enjeu toujours d'actualité pour les pouvoirs publics et les professionnels.....	16
1.3. Le vécu de la nuit et du sommeil à domicile, un enjeu de répit spécifique.....	17
1.3.1. Le sommeil et les personnes âgées.....	17
1.3.1.1. L'évolution de la qualité du sommeil selon l'avancée en âge.....	17
1.3.1.2. Les significations symboliques de la nuit.....	18

1.3.2.	La nuit et les personnes souffrant de troubles cognitifs.....	18
1.3.2.1.	Des nuits fortement perturbées.....	18
1.3.2.2.	Le cercle vicieux des traitements médicamenteux.....	19
1.3.3.	L'accompagnement du conjoint, un facteur d'épuisement générant un besoin de répit spécifique.....	20
1.3.3.1.	"Du conjoint dormant à conjoint veilleur, un travail domestique de soins nocturnes".....	20
1.3.3.2.	Les perturbations du sommeil du proche, un facteur d'épuisement de l'aidant.....	21
2.	L'ouverture d'un accueil de nuit au Centre de Gérontologie Les Abondances, l'exemple de la mise en œuvre d'un dispositif de répit la nuit innovant sur le territoire des Hauts de Seine.....	22
2.1.	Diagnostic démographique et de l'offre de répit sur le territoire.....	22
2.1.1.	Analyse des projections du vieillissement sur le territoire des Hauts de Seine.....	22
2.1.2.	L'offre en équipement médico-social.....	24
2.1.3.	La place de l'offre de répit la nuit dans la planification médico-sociale du département.....	24
2.2.	Le Centre de Gérontologie Les Abondances, un acteur de l'accompagnement gériatrique bien implanté sur le territoire des Hauts de Seine.....	26
2.2.1.	Présentation de l'établissement.....	26
2.2.2.	Le département médico-social.....	28
2.2.3.	L'identification du besoin de répit la nuit menée par la plateforme de répit.....	30
2.3.	Conception et modalités de fonctionnement de l'accueil de nuit au Centre de Gérontologie.....	31
2.3.1.	La conception du dispositif par le pôle médico-social.....	31
2.3.2.	Budgétisation et financement du projet.....	33
2.3.3.	Modalités organisationnelles.....	35
3.	Premières conclusions sur le dispositif, regards croisés et préconisations sur l'accueil de nuit en EHPAD.....	39
3.1.	Premier bilan à six mois d'ouverture du service.....	39
3.1.1.	La question de l'évaluation.....	39
3.1.1.1.	Les objectifs de l'évaluation.....	39
3.1.1.2.	L'accompagnement à l'évaluation et méthodologie.....	40
3.1.2.	Bilan quantitatif et qualitatif à six mois d'ouverture.....	41
3.1.3.	Des éléments du dispositif à discuter.....	42

3.2. Regards croisés, identification des freins et des leviers des accueils de nuit.....	42
3.2.1. Des configurations d'accueil de nuit diverses.....	43
3.2.2. Synthèse du tableau.....	45
3.2.3. Un bilan mitigé.....	45
3.2.3.1. Des réticences sur le principe même du dispositif.....	45
3.2.3.2. Des partenaires à convaincre.....	46
3.2.3.3. Des bénéficiaires dont le profil s'éloigne de la cible.....	46
3.2.4. Les leviers.....	47
3.2.4.1. Penser un projet d'accompagnement de la nuit.....	47
3.2.4.2. Les bénéfices d'un accueil régulier.....	48
3.2.4.3. L'intégration du projet au sein d'un réseau de partenariat..	48
3.3. Préconisations.....	48
3.3.1. En amont de la phase de conception du projet : l'importance de la réalisation d'un diagnostic stratégique et d'une identification du besoin des aidants partagée.....	48
3.3.1.1. Interroger la pertinence du dispositif au regard des points faibles et des atouts de l'établissement.....	48
3.3.1.2. Associer les parties prenantes à l'identification des besoins des aidants et des aidés.....	49
3.3.2. La phase de conception du projet : formaliser un projet de service prenant en compte l'accompagnement du bénéficiaire et le besoin de l'aidant.....	51
3.3.2.1. Un projet de service à inscrire au sein du projet d'établissement.....	51
3.3.2.2. Un projet qui prend en compte les attentes de la personne accueillie et son aidant.....	51
3.3.3. L'accueil de nuit en ehpad : conjuguer rigueur et souplesse dans ses modalités de mise en œuvre.....	52
Conclusion.....	55
Bibliographie.....	56
Liste des annexes	60

Liste des sigles utilisés

ALD : Affection de Longue Durée
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Aide-Soignant
ASG : Assistant de Soins en Gérontologie
ASH : Aide Sociale à l'Hébergement
ASV : Adaptation de la société au vieillissement
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
Clic : Centres locaux d'information et de coordination
CNR : Crédits Non Reconductibles
CDU : Commission des Usagers
CVS : Conseil de Vie Sociale
DIPEC : Document Individuel de Prise en Charge
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer
ETP : Equivalent Temps Plein
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
GIR : Groupe Iso Ressource
HAS : Haute Autorité de Santé
ONAC : Office National des Anciens Combattants
PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé
PASA : Pôle d'Activités et de soins Adaptés
PMR : Personne à Mobilité Réduite
PTI : Protection Travailleur Isolé
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
UEOG : Unité d'Evaluation et d'Orientation Gérontologique
USLD : Unité de Soins Longue Durée
UVP : Unité de Vie Protégée

Introduction

Le 23 janvier 2019 a été publié le rapport du député Pierre DHARREVILLE, membre de la Commission des Affaires Sociales et rapporteur de la Mission flash sur les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie¹. Ce rapport fait état du constat suivant : en 2008, 8,3 millions de personnes étaient aidantes² mais en raison de la progression du vieillissement, des pathologies chroniques associées et des politiques du grand âge favorisant le maintien à domicile, cette réalité relève et relèvera probablement d'un phénomène d'une plus grande ampleur. Par conséquent, le rapport de la mission flash en appelle à des mesures volontaristes de la part des pouvoirs publics et en faveur de trois orientations : améliorer les ressources financières du proche aidant, favoriser les dispositifs d'accompagnement et diversifier les formules de répit.

L'attention portée aux aidants familiaux de personnes atteintes de troubles cognitifs n'est pourtant pas récente, en témoigne l'évolution considérable des dispositifs de répit depuis une quinzaine d'années. En effet, la nécessité d'aider les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été reconnue dès 2000 dans le rapport du conseiller d'Etat Jean-François Girard, préparatoire au premier Plan Alzheimer. Ainsi, les années 2000 sont marquées par l'émergence de dispositifs de soutien aux aidants tels que les formations, la mise en place des accueils de jour et de l'hébergement temporaire, l'accueil familial et les séjours de vacances, au gré des trois plans Alzheimer successifs. Le troisième Plan Alzheimer (2008-2012) incite quant à lui au développement des plateformes de répit proposant aux proches mais aussi aux malades une gamme de services coordonnée et diversifiée.

La situation des aidants familiaux est enfin symboliquement et officiellement reconnue par la Loi d'adaptation de la société au vieillissement (A.S.V) qui inscrit, lors de son entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016 une définition officielle du « proche aidant »³ et crée un « droit au répit »⁴.

Ces avancées législatives s'appuient en fin de compte sur le constat que la situation des proches aidants relève d'un enjeu majeur de santé publique. A titre d'exemple, le rapport

¹ Rapport de la mission flash sur les aidants, Pierre Darrhéville, Janvier 2018

² *Enquête Handicap-Santé 2008, DREES*

³ Le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « *son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* »

⁴ Ce droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de dégager du temps.

d'observation et d'analyse de l'Association française des proches aidants datant de 2015⁵ note que 48% des aidants interrogés dans le cadre de l'enquête déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants et 59% se déclarent se sentir seuls. Aussi, la question des aidants fait en parallèle l'objet de recherches interdisciplinaires tant au sein du champ médical et de santé publique que celui des sciences sociales. Ainsi, de nombreuses enquêtes épidémiologiques et sociologiques dressent un panorama quantitatif et qualitatif sur la situation des aidants, leurs profils sociologiques et leur état de santé. Des données sur le phénomène de l'épuisement, de la souffrance et du fardeau des proches aidants viennent conforter l'idée que le rôle central des aidants familiaux doit être reconnu et soutenu par les pouvoirs publics. Le soutien de ce travail informel est une manière de maintenir une solidarité familiale de proximité en donnant aux aidants les moyens et capacités de tenir leur rôle.

Les conclusions de ces travaux de recherche font apparaître des besoins spécifiques et partiellement couverts par les formules d'accompagnement existantes. De fait, depuis la fin des années 2000, l'offre de soutien et de répit se complète et se diversifie. La question du vécu de la nuit au domicile devient notamment l'une des cibles des dispositifs de répit émergents. En effet, un tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et deux tiers des aidants souffrent de troubles du sommeil. L'accompagnement la nuit de la personne malade ainsi que la gestion quotidienne de situations difficiles pour l'aidant accélèrent souvent la décision de placement définitif du proche aidé. Afin de répondre à ce besoin spécifique et malgré des expérimentations émergentes à l'instar du relai⁶, il existe principalement à ce jour deux formules : la garde itinérante de nuit et l'accueil de nuit en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (E.H.P.A.D). Si la garde itinérante de nuit consiste en des passages de professionnels de courte durée à domicile à toute heure de la nuit, l'accueil de nuit permet à une personne d'être accueillie le temps d'une nuit en EHPAD, de la soirée au lendemain matin.

C'est ainsi que l'ouverture d'un accueil de nuit au Centre de Gérontologie les Abondances en janvier 2019 illustre la volonté d'acteurs de terrain de répondre au besoin spécifique de répit la nuit et il s'agira alors de s'interroger si l'accueil de nuit en EHPAD permet de

⁵ Rapport d'observation et d'analyse, *Les proches aidants, une question sociétale, Accompagner pour préserver la santé*, Association française des aidants, Juillet 2015

⁶ Le relai est une solution d'aide aux aidants inspirée du modèle québécois et légalisé, en France, par la loi du 10 août 2018. Il permet d'accorder à l'aidant un répit, en permettant à une aide à domicile de prendre le relai pour une période maximum de 13 heures consécutives, sur 6 jours consécutifs maximum (94 jours annuels maximum). Dans certains cas particuliers, l'aide peut durer jusqu'à 48 heures consécutives.

favoriser le répit de l'aidant tout en soutenant le souhait de vieillir chez soi pour la personne aidée.

Quelques constats et clarifications préliminaires nécessitent d'être posés. D'une part, contrairement aux dispositifs de répit de jour tels que les accueils de jour, les accueils de nuit en EHPAD sont encore peu présents sur le territoire. En effet, pour favoriser le maintien domicile, 1 830 places d'hébergement temporaire et 3 640 places d'accueil de jour (y compris dans les centres d'accueil de jour exclusifs) ont été créées entre 2011 et 2015. Au total, fin 2015, 12 200 places sont proposées en hébergement temporaire et 15 550 en accueil de jour⁷. En ce qui concerne l'accueil de nuit en EHPAD, aucune enquête dénombre à ce jour le nombre de lits dédiés mais à titre d'illustration, lors de l'ouverture de l'accueil de nuit au Centre de Gérontologie Les Abondances, aucun dispositif de ce type n'existait sur le département des Hauts de Seine.

D'autre part, la mise en place des accueils de nuit en EHPAD ne peut s'appuyer à ce jour sur un cahier des charges dédié contrairement aux accueils de jour. L'accueil de nuit, au même titre que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire trouve ses fondements juridiques tout d'abord au sein du décret du 17 mars 2004, relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées. Puis, c'est l'annexe IV de la circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 qui pose les missions et objectifs de l'accueil de nuit en EHPAD, dans le cadre de l'accueil séquentiel : l'accueil de nuit « *s'adresse aux personnes ayant des problèmes de rythme éveil/sommeil difficilement gérable 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 une poursuite de leur activité professionnelle*
- *éviter des hospitalisations ou des entrées en EHPAD inutiles et perturbatrices ».*

Par conséquent, même si ce dispositif ne dispose pas d'un cahier des charges précis, il s'appuie sur ce corpus législatif ainsi que sur une recommandation de la Haute Autorité de Santé (H.A.S) datant de juillet 2014 intitulée *Le soutien des aidants non professionnels*⁸ permettant aux établissements de s'en référer pour la mise en œuvre de ce dispositif.

⁷ *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées*, L'aide et l'action sociale en France, DREES, édition 2018

⁸ *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées, ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, HAS, Juillet 2014

Enfin, il est à supposer que l'absence de cahier des charges dédié à l'accueil de nuit en EHPAD a favorisé des initiatives et expérimentations venant d'un certain nombre d'établissements sur le territoire. L'accueil de nuit en EHPAD relève ainsi d'une pluralité de configurations aux bilans contrastés.

C'est pourquoi l'analyse de la mise en place de l'accueil de nuit au sein du Centre de Gérontologie les Abondances à l'appui d'un regard croisé sur d'autres expérimentations a pour objectif d'identifier les freins et les leviers permettant à ce dispositif de permettre le répit de l'aidant et le maintien à domicile de l'aidé.

Cet axe d'analyse, fil conducteur du présent mémoire amène trois hypothèses. D'une part, les accueils de nuit en EHPAD les plus à même de répondre à ce double objectif relèvent d'une souplesse dans leurs modalités de fonctionnement leur permettant de s'adapter aux besoins des aidants identifiés sur le territoire local. D'autre part, l'ouverture d'un accueil de nuit doit s'inscrire dans le cadre d'une offre de soutien et de service diversifiée et complémentaire, à destination du binôme aidant/aidé. Enfin, les acteurs partenaires du repérage et de l'orientation gériatrique (médecins traitants, filières gériatriques et Centre Locaux d'Information et de Coordination (Clics)) doivent être parties prenantes du dispositif pour une évaluation du besoin des aidants partagée et complémentaire.

La première partie de ce mémoire se veut être un cadrage général sur la problématique des aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile, les difficultés rencontrées la nuit et sur les politiques publiques en matière de soutien et d'aide au répit. Ensuite, il s'agira de décrire comment le Centre de Gérontologie les Abondances s'est saisi du sujet du répit de nuit pour concevoir son nouveau service d'accueil de nuit. Enfin, la troisième partie s'attachera à mettre en perspective les différentes configurations d'accueil de nuit en EHPAD rencontrées afin d'identifier les freins et leviers de ce mode d'accueil et de formuler quelques préconisations.

Méthodologie

La méthodologie élaborée pour construire ce mémoire sert un double objectif : celui de nourrir une réflexion sur une problématique issue du champ médico-social : le répit de nuit des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'apporter une vision plus opérationnelle et professionnelle sur les leviers et freins potentiels du dispositif d'accueil de nuit en EHPAD.

Aussi, la méthodologie se fonde sur le recueil de trois types de matériaux. D'une part, celui issu de l'observation participante. Ma participation à la coordination de l'ouverture de l'accueil de nuit au Centre de Gérontologie a permis ce retour d'expérience de terrain. D'autre part, les données des différentes lectures, empruntées à la littérature juridique et réglementaire mais aussi aux travaux de recherche en sciences sociales abordant les spécificités du sommeil chez les personnes atteintes de troubles cognitifs. Enfin, l'enquête par entretiens, pour la plupart semi-directifs, a permis d'entendre et analyser la parole des différents acteurs : aidants, professionnels de l'orientation gériatriques, directeurs d'établissements, etc. La liste exhaustive des entretiens figure en annexe, de même qu'une retranscription.

Cette méthodologie n'est pas sans présenter un certain nombre de limites. Des limites qui ne permettent pas à ce travail de fournir une évaluation exhaustive du dispositif : hétérogénéité des configurations d'accueil de nuit en EHPAD, dispositif encore peu étayé sur le territoire et enfin insuffisance d'antériorité pour évaluer le service récemment ouvert au sein du centre de gérontologie. Des limites de fond d'autre part quant à la difficulté à saisir l'ampleur et la singularité des besoins des aidants familiaux la nuit. En effet, un dispositif ne pourrait prétendre à lui seul répondre à la totalité des besoins des aidants d'autant que les demandes exprimées et recueillies sont singulières et peuvent imparfaitement traduire les besoins ressentis.

1. Être aidant à domicile d'une personne atteinte de troubles cognitifs, quand les perturbations du sommeil induisent un besoin de répit spécifique

Cette première partie fait état de la situation démographique et sociologique des aidants aujourd'hui ainsi que de l'évolution de la conception et de la prise en compte de leurs besoins par les pouvoirs publics. Il sera enfin abordé les difficultés spécifiques liées à la nuit au domicile et aux perturbations du sommeil.

1.1. Cadrage général sur les aidants

1.1.1. Données démographiques et sociologiques autour des aidants

1.1.1.1. Clarification du concept d'aidant

Avant de brosser un portrait général des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer il apparaît nécessaire de clarifier les contours de ce terme. En effet, le terme d' « aidant » recouvre une diversité de situations et profils sociologiques. Initialement ce terme servait à désigner l'obligé alimentaire inscrit dans le code civil ou alors était circonscrit aux seuls membres du cercle familial sous l'appellation « aidant familial ». L'aidant familial est une personne offrant son aide à un membre de sa famille, par extension à une personne intime (compagnon, ami de longue date) en situation de handicap, en raison par exemple d'une pathologie chronique (maladie d'Alzheimer, pathologies psychiatriques ou cancer). Le terme « aidant naturel » est également rencontré : l'aide découle « naturellement » de la relation intime. L'aidant est également qualifié d'informel, par opposition aux aidants formels que sont les professionnels intervenant à domicile auprès de la personne malade ou dépendante. La loi d'adaptation de la société au vieillissement, en introduisant la notion de « proche aidant » admet le caractère élargi des aidants et tient compte de la diversité des intervenants informels auprès des personnes en perte d'autonomie. Au sein de ce mémoire, c'est bien ce terme qui sera employé même si les aidants sollicitant l'accueil de nuit pour leur proche sont majoritairement des conjoints voire des enfants et donc des aidants familiaux.

1.1.1.2. Caractéristiques des aidants des personnes âgées en situation de dépendance

Selon le volet « aidants » de l'*Enquête Handicap Santé* datant de 2008, 8,3 millions de personnes de seize ans ou plus occupent la fonction d'aidant, 4,3 millions occupent cette fonction auprès de personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile et dont 3,4 millions assurent le soutien aux actes de la vie quotidienne. Lorsqu'il s'agit de l'intervention unique d'un aidant informel, il s'agit à 44% du conjoint dont 57% sont des femmes. Selon l'étude Pixel⁹, les personnes qui au sein de la famille s'occupent des malades Alzheimer peuvent se répartir au sein de deux groupes distincts. D'une part des aidants relativement jeunes prenant en charge des personnes très âgées, il s'agit dans ce cas des enfants et le plus souvent de la fille. Ainsi en est-il des filles de Mme Z, âgées d'une cinquantaine d'années ayant inscrit leur mère à l'accueil de nuit des Abondances. D'autre part, des aidants ayant une moyenne d'âge de 71 ans accompagnant quotidiennement leur conjoint et plus particulièrement leur conjointe. Tel est le cas par exemple de M. G., 76 ans, ayant sollicité l'accueil de nuit aux Abondances pour son épouse atteinte de troubles cognitifs et suivie dans le cadre de l'accueil de jour.

Le niveau de sévérité des troubles cognitifs de l'aidé est également hétérogène. A titre d'illustration, les troubles cognitifs des personnes aidées rencontrées dans le cadre de ce mémoire peuvent aller du seul trouble de la mémoire à la désorientation diurne et nocturne plus sévèrement installée. Si des aidants interrogés ont manifesté la volonté d'accompagner leur proche à domicile « *jusqu'au bout* »¹⁰, l'apparition d'un comportement agressif est souvent l'élément déclencheur d'une recherche de placement définitif.

1.1.1.3. L'émergence d'une « *génération pivot* »

Le baromètre sur les aidants réalisé par la fondation Médéric Alzheimer et datant de 2015¹¹ s'appuie sur une enquête démontrant l'émergence d'une population d'aidants dite « *pivot* ». Ce terme a été par ailleurs conceptualisé par le sociologue Serge GUERIN de la façon suivante : « *Signalons d'ailleurs que les nouveaux seniors forment la première génération à devoir s'occuper de leurs parents et de leurs enfants. C'est ce que l'on peut nommer la génération pivot, la génération solidaire* »¹². Cette population a ainsi pour particularité

⁹ Thomas, P., S. Chantoin-Merlet, et al. (2002). "Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : étude Pixel. Une enquête menée auprès de 596 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile." *Gérontologie et société* N°spécial: 65-89.

¹⁰ Cf. annexe 3

¹¹ Fondation Médéric Alzheimer. 2è baromètre. « Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français ». Septembre 2017

¹² GUERIN S., « Expérience du don et du care, société de service et personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. vol. 33 / 135, no. 4, 2010, pp. 167-186

d'apporter un soutien à leurs parents, leurs enfants, tout en maintenant une activité professionnelle. Ainsi, l'étude démontre que parmi les 1740 aidants d'un proche âgé en perte d'autonomie ayant entre 20 et 64 ans :

- 53 % sont des femmes
- 24% ont au moins un enfant à charge de moins de 15 ans
- 68% ont une activité professionnelle dont 55% à temps plein

Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France sont en majorité des femmes (62%), 17% des aidants ont moins de 55 ans, 25% ont entre 55 et 64 ans, 18% entre 65 et 74 ans, 28% entre 75 et 84 ans, 7% ont plus de 85 ans. La moitié des aidants sont les conjoints (51%), et 25% sont les enfants des personnes malades. 66% des aidants sont à la retraite, 16% ont un travail à temps complet et 5% un travail à temps partiel. 2% ne travaillent pas en raison de leur rôle d'aidant¹³

Ainsi cette notion de « *génération pivot* » intervient pour signifier qu'elle a souvent à faire face à une double pression générationnelle. Cette génération doit en effet à la fois soutenir des enfants, devenus jeunes adultes, qui continuent bien souvent de cohabiter avec elle, mais aussi des parents et beaux - parents, qui en avançant en âge sont de plus en plus souvent confrontés à la maladie chronique, au handicap, aux incapacités, dépendant en cela de l'aide quotidienne d'un tiers pour nombre d'actes de la vie courante.

Par conséquent, l'enjeu à venir pour les pouvoirs publics, les établissements et services médico-sociaux sera de concevoir des formules capables de répondre aux besoins de répit, de ressources monétaires et d'accompagnement de cette génération pivot, en particulier lorsqu'ils sont en situation d'aidant de malades d'Alzheimer jeunes.

1.1.2. Être aidant, avant tout un vécu singulier

S'il s'agissait ci-dessus d'objectiver dans les grandes lignes les principales caractéristiques des aidants à domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs, il s'avère que l'aidant n'est pas qu'un statut, il relève en effet d'une réalité beaucoup plus complexe à saisir. Se définir soi-même comme « aidant » ne va pas systématiquement de soi.

1.1.2.1. Se reconnaître comme aidant, l'aboutissement d'un processus

Il s'agit à présent d'appréhender la perception que l'aidant a de sa situation et de son rôle. De fait, permettre aux aidants de s'exprimer sur leur vécu est un préalable pour cibler

¹³ Rapport d'observation et d'analyse, *Les proches aidants, une question sociétale, Accompagner pour préserver la santé*, Association française des aidants, Juillet 2015

ensuite ce dont il a besoin en termes d'accompagnement. Le vécu du proche aidant venant en aide à son conjoint malade relève donc d'un phénomène singulier et subjectif. Le Docteur Alain Bérard, médecin et vice-président de la Fondation Médéric Alzheimer expliquait par ailleurs lors d'un entretien que « *se percevoir et se reconnaître comme aidant est un processus assez typique* ». Lors de l'annonce du diagnostic de la maladie, l'aidant n'est pas encore dans une attitude d'aidant. L'aidant est avant tout le conjoint ou l'époux qui par devoir d'assistance et de loyauté fournit un « coup de pouce » à l'aidé pour certains actes de la vie quotidienne liés aux premiers symptômes de la maladie. D'un point de vue psychologique, cette aide ponctuelle est particulièrement valorisante pour l'aidant qui constate sa capacité à « assurer ». Au fur et à mesure de l'aggravation des symptômes, l'aide devient plus fréquente, plus régulière mais encore une fois l'aidant se considère avant tout comme un conjoint. Toujours selon le Docteur Bérard, le moment de bascule intervient généralement lorsque le l'aidé a besoin de l'aidant pour effectuer sa toilette intime et c'est à ce moment-là que l'aidant accepte la mise en œuvre d'un plan d'aide et l'intervention de tiers professionnels. Cet élément rupture que représente la toilette intime amorce un double deuil, le deuil de la vie d'avant et le deuil de la toute-puissance de l'aidant capable de faire face. C'est ainsi que l'aide de l'aidant auprès de son proche se professionnalise, s'articule avec l'aide des professionnels.

1.1.2.2. Être aidant : accompagner son proche malade à domicile au quotidien

Être aidant auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer c'est en tout premier lieu devoir assumer la gestion d'un foyer, d'un patrimoine et supporter l'ensemble des démarches administratives et fiscales. De plus, il s'agit pour l'aidant d'appréhender le système administratif et financier propre au champ de la dépendance notamment lors des démarches de demandes d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A). La manière dont l'aidant parviendra à se familiariser au système dépend du volume de l'aide apportée par exemple par les enfants, et de ses capacités à solliciter l'aide des professionnels de l'orientation et de l'information (personnels des Centres Communaux d'Action Sociale (C.C.A.S.) et des Clics.

En second lieu, selon le Guide des aidants d'Alzheimer Europe¹⁴, l'aide apportée par l'aidant s'organise principalement autour des principaux actes de la vie quotidienne qu'il est possible de décliner ainsi : la toilette, l'habillement, l'accompagnement aux toilettes, l'aide au

¹⁴ ALZHEIMER EUROPE, Le guide des aidants, Union nationale des associations alzheimer, 2004,155p

lever du lit et du fauteuil, aide à l'alimentation, aux déplacements intérieurs et extérieurs. De même, l'aide intervient lors d'activités telles que le ménage, les courses, la cuisine, l'aide à l'utilisation du téléphone, des transports et enfin à l'aide à la prise des médicaments.

Cette même étude démontre enfin que l'aide apportée auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est plus difficile que l'aide apportée à une personne handicapée physique car ces personnes requièrent une surveillance plus importante voire continue et expriment moins de gratitude envers l'aidant.

En termes de volume d'aide, l'étude Pixel indique que 70% des aidants passent plus de six heures par jour pour aider son proche mais ce nombre d'heures varie selon le stade d'évolution de la maladie. En outre, 27% des aidants passent plus de dix heures à aider leurs proches à un stade modéré de la maladie et 30% à un stade avancé. L'aide formelle apportée par les professionnels représente 8,2 heures par semaine contre 35,8 heures d'aide informelle apportée par l'aidant pour les activités de la vie courante.

1.1.3. L'épuisement des aidants, un enjeu de santé publique

1.1.3.1. Les conséquences de l'aide sur la santé physique et psychologique de l'aidant

Les conséquences de l'accompagnement de la personne malade sur la santé de l'aidant
De nombreuses enquêtes telles que l'étude Pixel¹⁵ démontrent que l'aide quotidienne des aidants auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer risque d'entraîner des conséquences sur leur santé : états anxiodépressifs, fatigue, troubles du sommeil. De plus, des problèmes physiques sont constatés dont l'amaigrissement et les problèmes cardiovasculaires. Le rapport d'observation et d'analyse de l'Association française des aidants souligne que les troubles psychologiques et comportementaux, tels que l'apathie, l'anxiété et la dépression, observés chez 80% des patients, sont les premières causes de détresse chez les aidants familiaux. L'aide ressentie plus ou moins consciemment comme un fardeau, peut s'amplifier à mesure que la dépendance de la personne malade s'aggrave jusqu'à épuisement de l'aidant, aboutissant souvent à la décision de recourir à un placement définitif en établissement. Ainsi le stress chronique a des conséquences sur la santé psychique et physique, et le fait d'être aidant constitue un facteur de risque de mortalité. Les nombreuses sources de stress comprennent la dépendance de la personne aidée, la charge et les frustrations de l'aide, l'exigence de vigilance, ou encore les difficultés

¹⁵ THOMAS P., CHANTOIN MERLET S., et al. (2002). "Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : étude Pixel. Une enquête menée auprès de 596 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile." *Gérontologie et société Spécial* : 65-89.

financières et les conflits familiaux. A ce propose, la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) recommande depuis 2015¹⁶ une consultation annuelle dédiée à la santé physique et psychique de l'aidant et réalisée par le médecin traitant.

1.1.3.2. Des impacts sur les activités sociales et de loisirs de l'aidé et sur la relation conjugale

Outre les conséquences sur la santé physique et psychique, l'accompagnement à domicile d'une personne souffrant de troubles cognitifs par l'aidant génère des conséquences sur l'aidé et le couple aidant/aidé. D'une part, le soutien quotidien apporté par l'aidant induit une diminution du temps libre pour les activités sociales et de loisirs. Selon le baromètre des aidants, 70% des aidants répondants à l'enquête déclarent ne pas s'accorder de temps pour les loisirs et 59% des répondants déclarent se sentir seuls. Par ailleurs, une aidante interrogée dans le cadre de ce mémoire indiquait ne plus avoir l'occasion de mener une vie sociale comme auparavant (« *Je pense qu'il est content de trouver un peu d'autres personnes. On vit un peu en vase clos.* »).¹⁷

De même, les situations de stress vécue par l'aidant, l'état d'anxiété et le poids de la surveillance constante du proche induisent des tensions identifiables au sein du couple et c'est pourquoi l'un des objectifs des formules de répit à destination de l'aidant est de lui permettre un temps pour « souffler », pour retrouver une certaine sérénité susceptible d'apaiser les tensions au sein du couple.

1.1.3.3. Les besoins des aidants, une identification complexe

Au regard de ce qui a été décrit ci-dessus, il est possible de catégoriser différents besoins des aidants qui selon un rapport de la Fondation Médéric Alzheimer ¹⁸, sont de nature médicale, psychosociale, juridique et financière. Néanmoins, le repérage des besoins des aidants d'un territoire donné par les acteurs de terrain ayant un projet de dispositif de répit n'est pas si aisé. En effet, l'importante subjectivité du vécu d'aidant peut faire apparaître différents éléments, parfois contradictoires et qui rendent l'identification de leurs besoins plus complexe à saisir. D'une part, le fait d'aider son proche est une manière de donner un sens à sa vie. D'autre part, l'aidant peut rencontrer des difficultés à accepter sa situation, à lâcher prise et à accepter de se faire aider car il se considère comme un aidant

¹⁶ *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Haute Autorité de Santé, février 2010

¹⁷ Cf. annexe 3

¹⁸ *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, Alain Bernard et al. Paris, Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n° 1, septembre 2011, 182 pages

expert, le plus à même d'aider son proche. Le déni de sa situation peut également entraîner une non-reconnaissance des dangers et des conséquences sur sa santé physique et psychologique. Enfin, une forte culpabilité peut induire un non-recours aux formules de répit.

1.2. L'évolution de la conception et de la prise en compte de la situation des aidants par les pouvoirs publics : du fardeau à l'*empowerment*

Les dispositifs de répit et de soutien aux aidants traduisent une certaine conception de l'accompagnement opéré par l'aidant. Aussi, aux dispositifs de répit à proprement parler se succèdent des réponses plus complémentaires, prenant en compte le binôme aidant/aidé.

1.2.1. Des dispositifs conçus par les pouvoirs publics en réponse à une aide perçue comme un fardeau

1.2.1.1. L'émergence du concept de fardeau et la grille de Zarit

La question de la santé de l'aidant commence à apparaître dans les années 1980 en même temps que la maladie d'Alzheimer est elle-même érigée comme un problème de santé publique. Ainsi émerge une prise de conscience sur le fait que l'accompagnement opéré par les aidants génère des effets délétères sur leur santé. L'inquiétude des pouvoirs publics et des associations d'aidants est pour le moment essentiellement d'ordre « sanitaire » et les aidants sont perçus comme des secondes victimes subissant le poids du fardeau et du stress. Cette idée du fardeau comporte toutefois deux principales limites notamment identifiées par le sociologue Vincent Caradec¹⁹. La première limite est que cette approche intègre uniquement la dimension négative de l'aide alors que comme il a été démontré plus haut, l'aide peut être considérée positivement par l'aidant et être vectrice de sens. De plus, l'idée du fardeau ne prend pas en compte la pluralité des situations conjugales et familiales et elle renforce l'image négative du vieillissement comme étant problème et circonscrit celui-ci à la perte d'autonomie.

Afin d'objectiver et d'évaluer ce poids du fardeau porté par les aidants, un outil de mesure a été construit en 1985. Il s'agit d'une grille prenant la forme d'auto-questionnaire que remplit l'aidant et qui permet le dépistage de situations à risque. La grille de Zarit évalue la charge émotionnelle, physique et financière que représente, pour un aidant familial, la prise en charge d'un parent dépendant et elle est souvent utilisée par les professionnels de santé avant d'orienter l'aidant vers un dispositif de répit, par exemple avant de proposer au

¹⁹ Caradec V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n° 62, p. 111-122

proche malade un accompagnement en accueil de jour. En fonction du score obtenu, le résultat accompagne l'idée que plus le fardeau ressenti est élevé plus la santé physique et psychique de l'aidant se dégrade. Par conséquent cette échelle rend compte d'une dimension subjective d'une réalité souvent plus complexe. Généralement, cette grille est utilisée en complément d'approches plus objectives fondées sur des évaluations des situations à domicile de façon globale.

1.2.1.2. Une première génération de dispositifs de répit

L'idée dominante du fardeau accompagne la conception et la mise en place des premiers dispositifs de répit à destination des aidants : il s'agit de préserver la santé de l'aidant et lui permettre de « souffler » en proposant des formules relai à domicile ou en établissement. En soi, il s'agit pour l'aidant de s'extraire du monde de la maladie, du domicile oppressant et de pouvoir se décentrer de la relation duale permanente vécue avec le proche malade. La Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pose ainsi les bases de l'accueil temporaire avec deux principaux dispositifs : l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour. Le Plan Alzheimer 2008-2012 et le Plan Solidarité Grand Age (PSGA) 2007-2012 traduisent la volonté des pouvoirs publics de proposer des solutions de répit aux aidants en prévoyant de développer notamment l'offre de structures d'accueil et d'hébergement temporaire.

L'hébergement temporaire n'est pas par essence spécialement destiné à l'accueil de malades Alzheimer mais il s'organise progressivement pour recevoir des malades souffrant de troubles cognitifs. Une personne âgée peut donc, pour une courte durée, être accueillie en établissement disposant de lits dédiés ou chez des accueillants familiaux en cas d'hospitalisation de l'aidant ou bien même en périodes de vacances de ce dernier. L'hébergement temporaire vise donc à prévenir les risques d'épuisement (physique et psychique) de l'aidant en offrant un espace d'accueil professionnel pour la personne aidée. Au-delà de cet objectif de répit, l'effet indirect est la préparation à entrer dans une structure en hébergement permanent. L'accueil de jour quant à lui se veut répondre au besoin de l'aidant familial de souffler, d'accepter de passer le relai et de prendre du temps pour lui afin de permettre ou de restaurer un accompagnement et une relation de qualité. A la croisée de l'hébergement et du maintien à domicile, l'accueil de jour est aujourd'hui le service phare en termes de répit. Il procède d'une double vocation. L'accueil de jour offre, en effet, à la personne malade un temps de socialisation, de bien-être, une réponse plus sociale que thérapeutique. Il signifie aussi, pour les aidants, un temps de repos, la possibilité d'échapper au confinement de la relation d'aide, en sachant que leur parent malade est bien accompagné.

1.2.2. Développer le soutien et les compétences des aidants

1.2.2.1. Le concept d'empowerment

Ce concept va nourrir la naissance de dispositifs qui visent à alléger la charge de l'aidant en visant non pas le relai mais le soutien à ce dernier. Ainsi, une autre typologie de dispositifs ont vocation quant à eux à favoriser l'« *empowerment* » des aidants et à développer leurs compétences sociales. L'« *empowerment* » désigne « *le processus par lequel les individus ou un groupe d'individus augmentent leurs capacité de choix et de contrôle dans les domaines clés de leur vie afin d'améliorer leur qualité de vie* »²⁰. L'*empowerment* vise ainsi à sortir d'une approche passive de l'aidant par un renforcement de ses compétences et capacités, permettant une réduction de la souffrance émotionnelle et l'apprentissage de stratégies de soutien. L'aidant doit être capable, lors d'une situation donnée et vécue à domicile avec l'aidé de prendre une décision adaptée. A ce titre, différentes formules ont vu le jour et qui peuvent davantage être caractérisées comme des espaces ressources que comme des espaces de répit en tant que tel : actions d'information, de formation pour les aidants, lieu d'échanges et de paroles, soutien psychologique.

1.2.2.2. Les plateformes de répit, une approche globale et complémentaire

Ce soutien à l'*empowerment* est l'axe phare des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants mises en place à l'initiative du troisième Plan Alzheimer 2008-2012, afin d'apporter un soutien accru aux proches aidants. En outre, les plateformes de répit proposent une palette de différentes formules telles que par exemple : accueils de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles avec l'idée que le répit doit être envisagé par une gamme de services diversifiée et coordonnée.

Les professionnels des plateformes interviennent de trois façons différentes :

- Une action de repérage des difficultés et besoins spécifique de l'aidant et de son proche afin de conseiller sur un parcours d'accompagnement
- Une aide à une meilleure connaissance, évaluation de la maladie et techniques adaptées

²⁰ Bihan-Youinou, Blanche, Isabelle Mallon, et Alis Sopadzhiyan. « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, vol. 69, no. 3, 2014, pp. 77-98.

- Un espace de socialisation entre aidants

Les plateformes de répit peuvent combiner plusieurs interventions notamment pour favoriser l'apprentissage de la séparation sur un temps plus ou moins long. Par exemple, des « temps de séparation accompagnée » proposant activités thérapeutiques pour la personne malade et soutien à l'aidant peuvent être mis en place parallèlement à des formules « sans séparation » où le malade et l'aidant participent ensemble à des activités. En 2017, 171 plateformes d'accompagnement et de répit installées ou en cours d'installation ont été recensées sur le territoire national²¹.

1.2.3. Des dispositifs non sans limites et un enjeu médico-social qui demeure

1.2.3.1. Des dispositifs qui prennent insuffisamment en compte le binôme aidant / aidé

Les premiers dispositifs de répit tels que décrits plus hauts (l'hébergement temporaire et l'accueil de jour) peuvent avoir pour limite de considérer l'aide apportée à travers le seul prisme d'une relation unilatérale entre l'aidant et son proche et à travers l'idée du fardeau. Trois facteurs ont participé à envisager l'aide d'une façon différente, prenant davantage en compte le binôme aidant/aidé, et les aspects positifs de l'aide vécus par l'aidant. Tout d'abord, le constat d'un non-recours aux dispositifs de répit. En 2013, l'association Eurofamcare relevait que moins de 10% des aidants utilisaient les services mis à disposition²². Autrement dit : comment expliquer que les aidants ne recourent pas davantage aux dispositifs de répit si effectivement la charge est trop lourde ? En premier lieu, l'enquête souligne que la situation de crise ou de *burnout* est souvent attendue pour recourir aux services d'aide et de répit. Ensuite, elle constate que les aidants n'utilisent pas leur temps libre pour se reposer ou s'occuper de leur vie sociale et de loisirs mais que ce temps est en fin de compte utilisé pour la réalisation de tâches administratives ou ménagères. Enfin, l'accueil temporaire de la personne malade en établissement peut entraîner des effets négatifs s'il est mal préparé comme une perturbation accrue des repères. Ces effets délétères sur l'aidant et l'aidé sont renforcés si les objectifs des services ne sont pas clairement identifiés. L'objectif de favoriser à la fois le maintien à domicile et à la fois l'intégration progressive EHPAD peut s'avérer contradictoire et peu clair. Ainsi les

²¹ Fondation Médéric Alzheimer, « Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer », La lettre de l'observatoire, n°49-50, juin 2018

²² EUROFAMCARE, *The Trans-European Survey report*, Hamburg, University of Hamburg, 2006, <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>

aidants sont les bénéficiaires directs d'une première génération de dispositifs, puis les personnes malades qui peut avoir aussi besoin de répit du fait d'aidant oppressant par souci de bien faire. Une seconde génération de dispositifs se veulent répondre aux besoins de socialisation de l'aidé, de stimulation et d'interactions. Le rapport de la Fondation Médéric Alzheimer recommande ainsi de concevoir des dispositifs capables de prendre davantage en compte le binôme aidant / aidé et d'élaborer un projet individualisé propre à l'aidant lors des périodes de répit. Ce rapport recommande par ailleurs pour les acteurs de terrain de proposer des approches et des formules complémentaires : un dispositif de répit avec séparation comme l'accueil séquentiel couplé à un dispositif de répit sans séparation comme les bistrots mémoire, les sorties le week end ou des séjours de vacances partagés.

1.2.3.2. Le soutien et le répit des aidants, un enjeu toujours d'actualité pour les pouvoirs publics et les professionnels

La thématique du soutien des aidants, depuis la Loi d'adaptation de la société au vieillissement suscite toujours l'intérêt des pouvoirs publics et les perspectives de réforme au cœur de la politique du grand âge. D'une part, outre la mission flash des aidants, d'autres rapports ont récemment été publiés : le rapport de Dominique Libault, le rapport Dominique Gillot et le rapport de Joëlle Huillier. Le rapport Libault préconise la création des Maison des Aînés et des Aidants tout comme l'indemnisation du congé de proche aidant et la négociation obligatoire dans les branches professionnelles pour mieux concilier la vie professionnelle avec le rôle de proche aidant. Le rapport Gillot, traite plus spécifiquement de la conciliation aidant/vie professionnelle et enfin le rapport Lhuillier publié en mars 2017 conjointement à la mission parlementaire sur le baluchonnage, insiste sur le soutien de l'offre de répit à domicile.

D'autre part, la loi Ma Santé 2022, adoptée le 24 juillet 2019 et dans son volet « Maintien à domicile » insiste sur la nécessaire coordination des professionnels de santé pour favoriser le maintien à domicile. Parallèlement à cette loi, la Stratégie Nationale de santé 2018-2022 et son axe « accompagner les aidants » invite au renforcement du repérage des situations critiques, au développement des dispositifs de répit. Cet axe a vocation à être décliné au sein des Programmes Régionaux de Santé par les Agences Régionales de Santé (A.R.S). Aussi, l'axe « Accompagner les aidants » peut être un élément d'objectif pour les filières gériatriques, les établissements de santé et médico-sociaux dans le cadre des négociations des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (C.P.O.M.). Enfin, il est à noter le développement de nombreux appels à projets mettant l'accent sur l'accompagnement de la famille, la mise en œuvre dispositifs innovants et de répit pour les aidants. Le soutien aux aidants est donc un axe fort des réformes du système de santé impactant les établissements et services de l'accompagnement gériatrique

1.3 Le vécu de la nuit et du sommeil à domicile, un enjeu de répit spécifique

1.3.1 La nuit et les personnes âgées

1.3.1.1 L'évolution de la qualité du sommeil selon l'avancée en âge

Un sommeil dit normal comporte différents stades revenant de façon cyclique. Deux grandes phases sont à distinguer : le sommeil lent et le sommeil rapide ou paradoxal. L'ensemble de la nuit comporte donc plusieurs cycles, chacun débutant par le sommeil lent léger puis lent profond et enfin par le sommeil paradoxal caractérisé par une activité cérébrale très importante, proche de celle de l'éveil. Un cycle dure en moyenne 60 à 90 minutes et une nuit complète comporte quatre à six cycles successifs.

Cette structure du sommeil évolue au cours de la vie. Aussi le temps total de sommeil et sa qualité diffèrent selon l'âge : l'avancée en âge induit une augmentation de la latence d'endormissement et une réduction de la durée totale du sommeil. Par exemple, après 40 ans, il semble que la qualité du sommeil soit moins efficace avec une baisse de 3% par décennie. Ainsi, une personne âgée voit son cycle de sommeil modifié avec une réduction du sommeil lent profond et un avancement du sommeil paradoxal. Le sommeil est donc plus fragmenté, les réveils nocturnes augmentent, les insomnies sont plus fréquentes tout comme la tendance à dormir le jour.

Chez les plus de 65 ans la qualité du sommeil est corrélée à plusieurs facteurs sans que celle-ci en soit systématiquement affectée. En effet, des données quantitatives²³ ont démontré que la moitié des vieillards vivant à domicile ne souffrent pas de troubles du sommeil et ne prennent ni calmants ni somnifères. Il est démontré en revanche une relation étroite entre qualité du sommeil et l'état de santé de l'individu. L'obésité, les troubles cognitifs, l'apnée du sommeil, le syndrome des jambes sans repos, la solitude et l'insuffisance d'activités sociales influent la qualité du sommeil. Il en est de même en ce qui concerne le niveau d'activité physique et d'exposition à la lumière dans la journée. En effet, il est démontré qu'une exposition à une lumière vive pendant trente minutes le matin optimise la qualité du sommeil du sujet âgé. La connaissance de ce phénomène par les professionnels, notamment au sein des E.H.P.A.D peut être un levier pour améliorer la qualité du sommeil des résidents. En outre, la pratique au moins une fois par jour d'une

²³ HENCHOZ K., LALIVE d'ÉPINAY C., « Le sommeil et les significations de la nuit dans la grande vieillesse », *Gérontologie et société*, 2006/1 (vol. 29 / n° 116), p. 25-44.

activité physique et d'une d'activité sociale en journée a également un effet bénéfique sur la qualité du sommeil.

1.3.1.2 Les significations symboliques de la nuit

Les mécanismes du sommeil à l'œuvre chez les personnes âgées ont été décrits selon l'angle physiologique. Il convient à présent de les aborder sous l'angle anthropologique afin de comprendre en quoi le sommeil possède des significations particulières dans nos sociétés.

En effet, dans la tradition occidentale, le sommeil représente le lieu du danger et de l'abandon dont la mort en est l'ultime manifestation. Il est l'expérience d'un certain nombre de vulnérabilités, à la fois physiques, psychiques et spirituelles. Il est ce temps distinct de la vie sociale, de la vie bouillonnante de la cité en journée, Lieu de l'imaginaire du rêve et du cauchemar le sommeil est propice à la surgescence des craintes et des angoisses. Le temps de la nuit peut signifier chez les personnes âgées une perte de contrôle sur leur environnement et une crainte des agressions extérieures, tout ceci générant un important besoin de sécurité. En EHPAD, il est courant de constater des comportements manifestants de l'angoisse chez certains résidents à différents moment signifiants la fin de journée : le coucher du soleil, le départ des familles, le départ des professionnels de jour. Ces moments de transition jour/nuit doivent donc retenir l'attention des professionnels de l'accompagnement tant dans le repérage des manifestations d'anxiété que dans leur apaisement. Nous verrons que dans le cadre de la mise en place d'un accueil de nuit en EHPAD, l'accompagnement au coucher doit être au cœur du projet de service.

Le sommeil relève par ailleurs d'une dynamique sociale car il représente un ensemble de rôles et de pratiques qui se sont construits au fil du temps dans la relation de couple et qui s'en trouvent bousculés lors de l'apparition des troubles cognitifs impactant la nuit. Être en couple c'est partager le lit conjugal et instaurer au fil du temps des habitudes et des pratiques d'endormissement générant un sentiment de repères et de sécurité : l'horaire du coucher, le mobilier et objets environnants le lit, les gestuels et tout simplement dormir avec son conjoint.

1.3.2 La nuit et les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs

1.3.2.1 Des nuits fortement perturbées

Dans le domaine des sciences sociales, le sommeil des personnes porteuses de troubles cognitifs a moins été étudié dans le cadre de la vie à domicile qu'en institution. Or la maladie d'Alzheimer ou autre maladie neuro-dégénérative est un élément fortement perturbateur de

la nuit au domicile tant pour la personne malade que pour son proche. La qualité de la nuit et du sommeil est directement impactée par les symptômes liés à la maladie et à leur évolution.

Tout d'abord, il est à noter une perte de repères dans le temps favorisant les confusions jour/nuit. La personne se réveille ne sachant pas que c'est la nuit et se met à vouloir sortir ou effectuer des activités qui se font en journée. Dans le cadre de notre entretien, le Docteur Alain Berard expliquait la fréquence de la réminiscence des anciennes habitudes que la personne reproduit lors de la nuit. C'est l'exemple de la personne qui exerçait la profession de boulanger et qui avait l'habitude de se lever très tôt la nuit. Ensuite, l'un des symptômes précoces liés à la maladie est la démotivation : la personne est physiquement capable de mener des activités en journée mais incapable d'organiser et de planifier ces activités, ils se retrouvent bloqués par la crainte de l'échec. Ce manque d'activité, cette apathie et somnolence la journée, sont contrebalancés par l'arrivée de la nuit et, stimulés par l'angoisse, les malades se relèvent après deux ou trois heures de sommeil seulement avec une demande de présence et de réconfort accrue.

L'incontinence quant à elle suscite le besoin d'aide pour se rendre aux toilettes. Les problèmes d'incontinence peuvent accélérer l'investissement d'un lit médicalisé. Il s'agit d'une décision douloureuse moralement car elle signifie la fin du lit conjugal partagé pendant de longues années. De même, la nécessité pour le conjoint de dormir dans une autre chambre ou dans le salon est une source d'angoisse car elle diminue la capacité de surveillance du proche.

Enfin, l'errance, la déambulation ainsi que la pulsion de vouloir partir ailleurs, sont autant d'autres manifestations pouvant subvenir la nuit. Ces sorties « à l'insu » sont fréquentes, sources d'angoisse pour la famille d'autant que la désorientation de l'espace est accentuée par la nuit tout comme le risque de chute, d'accident ou d'hypothermie.

1.3.2.2 Le cercle vicieux des traitements médicamenteux

Afin de remédier aux symptômes d'insomnies chez les personnes âgées atteintes ou non de troubles cognitifs, des traitements médicamenteux sont bien souvent prescrits. En effet, selon la Haute Autorité de Santé²⁴, 27,4%, soit près d'un tiers des personnes de plus de 65 ans (environ 3,5 millions de personnes) sont exposées de manière chronique aux benzodiazépines et médicaments apparentés. Par ailleurs, les personnes âgées ont un risque accru d'être exposées aux effets secondaires des somnifères : résistance physique moindre, métabolisme plus lent, chutes, ataxie, troubles de la mémoire et risques d'interactions médicamenteuses. De même, chez une personne âgée, la capacité de

²⁴ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/question-reponses_benzos.pdf

drainage rénale est moins importante que chez l'adulte de fait, l'effet de la benzodiazépine agit plus longtemps dans son organisme ce qui explique les somnolences, une diminution des capacités physiques et psychiques le jour et donc des difficultés d'endormissement à la tombée de la nuit. Enfin, certains médicaments de la famille des inducteurs ont pour effet de provoquer le sommeil lors de l'insomnie mais n'induisent pas forcément sa pérennité tout au long de la nuit.

1.3.3 L'accompagnement du conjoint, un facteur d'épuisement générant un besoin de répit spécifique

1.3.3.1 « *Du conjoint dormant à conjoint veilleur, un travail domestique de soins nocturnes* »²⁵

La sociologue Elisa CASINI a récemment consacré un travail de recherche sur les pratiques du sommeil au sein des couples à domicile dont l'un des conjoints souffre de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. En prenant appui sur cette thèse, il s'agit de décrire le phénomène et les mécanismes du conjoint devenant « veilleur de nuit » pour prendre en soin la personne malade la nuit. Il s'agit donc de décrire à présent comment le conjoint est amené à assumer un nouveau rôle, celui de veilleur de nuit et non plus de conjoint et comment le sommeil comme symbole d'union conjugale se transforme dans le cadre de la maladie.

L'aide apportée par le « veilleur de nuit » est deux ordres : une aide technique sur les actes domestiques et de nursing et un soutien relationnel. A ce propos, Elisa CASINI parle de « *soins domestiques nocturnes* » pour désigner cet ensemble d'activités se déroulant la nuit auprès du conjoint malade. Ces deux types d'activité font partie du « prendre soin ». Les activités domestiques se caractérisent par l'accomplissement de tâches matérielles en amont du coucher comme : la préparation de la chambre, l'habillage et le coucher à proprement parler du conjoint. Pendant la nuit, les activités auprès du proche sont rythmées par les réveils qui peuvent avoir plusieurs causes : besoin d'aller aux toilettes, d'être changé, besoin d'être ramené au lit et recouché, nécessité de ranger ce qui a été dérangé, de nettoyer ce qui a été sali. A ces tâches matérielles s'ajoutent des activités relationnelles qui visent à répondre aux demandes de réconfort et d'apaisement, demandes induites par les angoisses liées à la nuit. Il s'agit pour l'aidant d'assurer une présence physique par les mots et les gestes à n'importe quelle heure de la nuit. L'ensemble de ces activités

²⁵ CASINI E. 2017 Le sommeil : un enjeu pour les couples confrontés aux maladies neuro dégénératives [En ligne] Thèse de doctorat en sociologie. École doctorale Sciences économiques, sociales, de l'aménagement et du management, p.337

s'effectuent sans la possibilité d'être d'anticipé, et sans la possibilité pour le conjoint de s'organiser en amont contrairement aux professionnels intervenant le jour.

1.3.3.2 Les perturbations du sommeil de l'aidé, facteur d'épuisement de l'aidant

La présence de troubles du sommeil chez l'un des conjoints amène une dégradation de la santé physique ou mentale de l'autre, de son sentiment de bien-être, de sa vie sociale, et enfin de l'entente conjugale. Forcément, les troubles du sommeil engendrés par la démence ont un retentissement sur le sommeil des proches et en particulier sur celle du *conjoint* (« *Donc je suis réveillée au moins trois fois et souvent au bout de la troisième fois il ne veut plus se rendormir. Il se relève et la nuit est terminée pour moi. Ce matin il était 5 heures* »)²⁶. A partir du moment où l'aide doit être apportée également la nuit, la disponibilité de l'aidant est en continu. De plus, l'arrivée des professionnels le matin empêche l'aidant de se rendormir. Pour l'aidant, les nuits sont hachées et la journée ne permet que peu de moments de repos. Tout ceci est un facteur d'épuisement. Dans le cadre d'un entretien, une aidante mentionnait « *parfois on regarde la télé la journée, j'en profite pour fermer les yeux mais cela ne dure jamais très longtemps* »²⁷. Cette impossibilité de se reposer et cet état d'épuisement peut générer en journée des problèmes de patience et d'humeur impactant la prise en soin du proche : « *il y a des fois dans la journée je suis fatiguée, je perds patience, je m'énerve* »²⁸. Des nuits entrecoupées sont à la longue plus dures à supporter que des nuits courtes. Même si l'aidant parvient à trouver le sommeil, l'état d'alerte constant, l'angoisse sur la situation générale du couple et sur la maladie de l'aidé sont un facteur de stress nuisant à la qualité du sommeil. L'épuisement induit par les périodes de privation de sommeil influence la décision d'institutionnalisation qui est par ailleurs souvent sur l'insistance des enfants, des amis et des professionnels de santé, soucieux de la dégradation de l'état de santé de l'aidant.

L'épuisement peut enfin retentir sur le moral de l'aidant, sur son appétence à faire des activités avec ou sans la personne aidée et impact fortement sa vie sociale.

Les perturbations du sommeil et l'épuisement de l'aidant qu'elles induisent amènent des réponses et expérimentations spécifiques de la part d'acteurs de terrain, complétant ainsi la gamme de réponses de soutien et de répit aux aidants.

²⁶ Cf. annexe 3

²⁷ Cf. annexe 3

²⁸ Cf. annexe 3

2. L'ouverture d'un accueil de nuit au Centre de Gérontologie Les Abondances, l'exemple de la mise en œuvre d'un dispositif de répit la nuit innovant sur le territoire des Hauts de Seine

Il s'agit de décrire à présent comment un établissement dédié à l'accompagnement gériatrique s'est saisi du lancement de deux appels à projet sur son territoire pour proposer une nouvelle offre de service s'attachant à répondre spécifiquement au besoin de répit la nuit. Partant d'une analyse des projections démographiques du vieillissement sur le territoire des Hauts de Seine et d'une carence de l'offre de répit la nuit, l'ouverture de l'accueil de nuit se veut permettre le répit de l'aidant en accueillant l'aidé le temps d'une nuit et en cela favoriser le maintien à domicile de l'aidé.

2.1. Diagnostic territorial de l'offre de répit

2.1.1. Analyse des projections du vieillissement sur le territoire des Hauts de Seine

Cet état des lieux démographique du territoire des Hauts de Seine réalisé par l'établissement en amont de l'ouverture de l'accueil de nuit s'appuie sur le diagnostic réalisé par la Conférence départementale des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie dans les Hauts-de-Seine en août 2017. La principale caractéristique démographique du département est la prévalence d'une population jeune, mais un vieillissement progressant de façon plus importante par rapport aux autres départements franciliens. Ce diagnostic se veut traiter la question des personnes de plus de 60 ans sur le territoire des Hauts de Seine, donc non limité à la seule commune de Boulogne Billancourt. En effet, la plateforme de répit du centre de Gérontologie et dont dépend l'accueil de nuit récemment ouvert couvre huit communes du département : Boulogne-Billancourt, Chaville, Garches, Marnes-la-Coquette, Saint-Cloud, Sèvres, Vaucresson et Ville-d'Avray.

Le département des Hauts de Seine est le deuxième département le plus peuplé d'île de France grâce à une croissance démographique soutenue principalement en raison d'un solde naturel régulièrement positif. Il dispose d'une population plus jeune que la population française mais l'avancée en âge des générations du baby-boom de surcroît plus nombreuse, va mécaniquement faire augmenter la part des personnes de 60 ans et plus dans les prochaines années. Si dans le 92, on compte 56 personnes de 60 ans et plus pour 100 personnes de moins de vingt ans, le vieillissement est plus important que dans les

autres départements. La commune de Boulogne Billancourt est parmi les communes du département comportant les effectifs les plus élevés de personnes de 60 ans et plus.

Les personnes de 60 ans et plus représentent aujourd'hui 13,5 % des personnes de 60 ans et plus d'Île de France et 19,1% de la population des Hauts de Seine. La part des 60/74 ans représente 11,8% de la population des Hauts de Seine, celle des 75/84 ans, 4.9% et enfin les 85 ans représentent 2,5% de la population alto sequetoise. En revanche, la part des 75/85 ans est la plus élevée d'île de France. Parmi les 60 ans et plus, 38% ont 75 ans. Ce taux est le plus élevées d'île de France et supérieur à la moyenne nationale et comporte en majorité des femmes.

D'après les projections de l'INSEE²⁹, la population des 60 ans et plus pourrait atteindre 340000 personnes en 2020 et près de 400000 personnes en 2030. Soit 20,6% de la population totale du département en 2020 et 23% en 2030.

Relativement au champ de la dépendance, un certain nombre de données nécessitent d'être mentionnées. Le département est, de toute l'Île de France, le département au sein duquel la population dépendante, classée en Groupe Iso Ressource (G.I.R.) 1 et 2 vivants à domicile est la plus élevée. **A ce titre, les problématiques du maintien à domicile et de la prise en compte de la situation des aidants est particulièrement prégnante pour ce territoire.** Selon un recensement en 2012, Le département comptait au moins 40 000 aidants naturels. Ainsi, 515 aidants familiaux travaillaient dans les Hauts-de-Seine en 2013, 59 % de femmes et 49 % d'hommes. Près de 60 % d'entre eux ont moins de 45 ans (17 % ont moins de 25 ans et 41 % entre 25 et 44 ans) et près d'un sur 10 a 65 ans ou plus (8 %). Plus de la moitié occupent cet emploi à temps partiel (57 %), le reste l'occupant à temps complet.

Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer est à l'origine de 1 580 admissions en Affections de Longue Durée (A.L.D) pour les 65 ans et plus en 2014 (soit 10,7 % des admissions). L'analyse de la population demandant l'APA a montré que 25 % présentent une maladie d'Alzheimer diagnostiquée et 40 % présentent des troubles de mémoire sans diagnostic porté. Enfin, 14 % des 60 ans et plus déclarent avoir une aide professionnelle dans les Hauts-de-Seine : 8 % des 60-74 ans contre 24 % des 75 ans et plus. Pour les 75 ans et plus, la part est nettement plus élevée chez les femmes (27 % d'entre elles contre 19 % des hommes). 19 % des 60 ans et plus déclarent avoir une aide de leur entourage : 11 % des 60-74 ans contre 34 % des 75 ans et plus. Pour les 75 ans et plus, la part est également nettement plus élevée chez les femmes (38 % d'entre elles contre 27 % des hommes). 14 % des 60 ans et plus déclarent avoir une aide technique et 8 % un aménagement de leur logement.

²⁹

2.1.2. L'offre en équipement médico-social

D'une part, en ce qui concerne le taux d'équipement médico-social d'une manière générale, le département des Hauts de Seine se caractérise par un nombre de places d'hébergement relativement important par rapport aux autres départements. Il compte en effet 143 places pour 1000 personnes de 75 ans et plus, devant Paris mais derrière l'Essonne et le Val d'Oise. Au 31 décembre 2016, le département des Hauts-de-Seine comptait 45 résidences autonomes réparties sur 30 communes. Au total, les résidences autonomie offrent 2 838 places. 28 résidences autonomie sont habilitées à l'aide sociale (ASH), soit 62 %, pour un total de 464 places. Au 31 décembre 2016, le département des Hauts-de-Seine comptait 108 EHPAD répartis sur 34 communes et 10 229 places dont 1 493 places d'accueil Alzheimer ou apparenté. 83 EHPAD sont habilités à l'Aide Sociale à l'Hébergement (A.S.H), soit 77 %, pour un total de 4 195 places. Enfin, le département compte 29 Services de Soins Infirmiers à Domicile (S.S.I.A.D) pour un total de 2 273 places. Par ailleurs, 9 Equipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESA) sont installées dans le département.

D'autre part, depuis 2007, le département est engagé dans une politique de soutien au diagnostic et au repérage de la maladie d'Alzheimer, et le plan départemental Alzheimer 2010 prévoyait la multiplication des places d'accueil temporaire en établissement pour favoriser le maintien à domicile. Le département propose à ce jour 186 places d'accueil temporaire en établissement afin d'accueillir une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer quelques jours ou quelques semaines. En ce qui concerne le dispositif d'accueil de jour, 277 places sont déployées dans 21 établissements. La structuration de l'offre de répit aux aidants sur le territoire est également portée par trois plateformes d'accompagnement et de répit. Ces plateformes accompagnent les aidants s'occupant d'un proche âgé de 60 ans et plus en perte d'autonomie. Elles sont situées à l'accueil de jour Les Camélias de Bois-Colombes, au centre de gérontologie Les Abondances de Boulogne-Billancourt et à l'accueil de jour Odilon Lannelongue de Vanves. Ces plateformes travaillent en étroite collaboration avec les 11 clics qui couvrent 35 communes.

2.1.3. La place de l'offre de répit la nuit dans la planification médico-sociale du département

La politique de planification territoriale s'oriente vers le développement et la diversification des formules de répit, au-delà de l'accueil temporaire et afin de répondre au mieux à la diversité des besoins formulés par les aidants. Malgré tout, à ce jour l'offre de répit spécifiquement dédiée à la nuit est inexistante en Ile De France, ce constat se retrouve

en outre niveau national. Si l'offre de répit commence à émerger celle-ci s'avère encore insuffisamment structurée.

Le soutien aux aidants est tout d'abord l'un des axes majeurs du chapitre autonomie du Schéma Régional de Santé Ile De France 2018-2022, à travers les objectifs suivants :

- Doubler les plateformes d'accompagnement et de répit sur le territoire d'Ile de France
- Tester et expérimenter de nouveaux modes d'accompagnement pour favoriser le maintien à domicile (accueils de jours, gardes itinérantes etc.) développer les expérimentations

Le Schéma départemental de l'autonomie 2014-2018, afin de s'inscrire dans les grandes orientations nationales, fait de la question du répit des aidants une priorité. Ce schéma mentionne notamment dans son action n° 40 : « *accompagner le développement et la diversification des formules de répit, rendre l'offre plus adéquat aux besoins* »³⁰. Enfin, le schéma interdépartemental Yvelines / Hauts de Seine, insiste quant à lui sur la nécessité d'apporter un appui efficace aux aidants en « *facilitant leur accès à l'information et le repérage des aides et dispositifs mobilisables autour de leur (s)parent(s)âgé(s), Promouvoir une offre de soutien aux aidants en s'appuyant sur une étude des besoins* ».³¹

Si ces politiques de planification insistent sur un développement et une diversification de l'offre à destination des aidants et favorisant le maintien à domicile, les textes ne précisent pas spécifiquement la mise en place de formules répondant au besoin de répit la nuit. Des dispositifs émergent cependant depuis quelques années à l'échelon national mais peu de données ne recensent et ne comptabilisent avec exhaustivité ces expérimentations. Hormis l'accueil de nuit en EHPAD dont le nombre de lits ne fait pas encore l'objet d'un recensement, les gardes itinérantes de nuit et le répit à domicile, sont les deux principaux dispositifs existants actuellement. La garde itinérante à domicile se distingue de l'aide à domicile par l'amplitude horaire des interventions et la durée de celles-ci. La garde itinérante de nuit présente deux avantages clés du point de vue du répit des aidants. Le plus souvent portée par des associations d'aide à domicile, elle fournit une aide à des moments clés de la journée qui mobilisent beaucoup les aidants (lever, coucher) et où les services de jour n'interviennent pas ou selon un format inadapté (1h minimum). Par des

³⁰ *Schéma départemental de l'Autonomie 2014-2018*, Conseil départemental des Hauts de Seine

³¹ *Schéma interdépartemental de l'organisation sociale et médico-sociale*, Conseil départemental des Yvelines, Conseil départemental des Hauts de Seine

passages au cours de la nuit, ou sur appel de façon non-programmée elle est une aide aux aidants lors de situations complexes.

Le répit de nuit à domicile quant à lui est inspiré du « *baluchonnage* » québécois, dispositif qui consiste à mettre à disposition des familles qui s'occupent d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, une personne compétente et formée spécifiquement, pour remplacer l'aidant auprès de la personne malade. Ce dispositif n'est pas conçu pour intervenir spécifiquement la nuit mais plutôt pour remplacer l'aidant à son domicile auprès de la personne malade afin de lui permettre de s'absenter quelques jours pour prendre du répit ou s'acquitter d'obligations d'ordre personnel ou professionnel. A titre, d'exemple, l'EHPAD Aubépin situé dans le département Seine Maritime et qui propose ce service fait intervenir des professionnels soignants à domicile. Ce service s'inscrit dans un cadre juridique adapté (tarification ternaire et financement par l'assurance maladie), et s'appuie d'autre part sur la conception du répit à domicile défendue par la structure : une sorte « d'hébergement temporaire hors-les-murs ».

2.2. Le Centre de Gérontologie Les Abondances, un acteur de gériatrique bien implanté sur le territoire des Hauts de Seine

2.2.1. Présentation de l'établissement

Le Centre de Gérontologie Les Abondances est un établissement public de santé situé à Boulogne Billancourt, dans le département des Hauts de Seine en Ile de France. Il se situe au sein d'un cadre urbain, à proximité des commerces, des écoles, des espaces culturels de la ville et est desservi par les transports en commun (bus et métropolitain). Cet établissement est, depuis sa création en 1849, spécialisé dans le soin et l'hébergement des personnes âgées et, si au départ sa vocation était d'accueillir et soigner « *les infirmes et indigents de la commune* », il n'a eu cesse depuis de développer et diversifier son offre gériatrique de proximité à destination des bouloonnais et habitants des communes environnantes.

Aujourd'hui, l'établissement se caractérise par une offre articulée entre un pôle sanitaire et un pôle médico-social. Le pôle sanitaire dispose d'une unité de trente lits de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) ainsi que d'un hôpital de jour cognitif et fonctionnel de douze places, d'une Unité de Soins de Longue Durée (U.S.L.D) de cent dix lits, et enfin d'une Unité d'Evaluation et d'Orientation Gériatrique (U.E.O.G). L'U.E.O. G est à la fois une unité d'orientation et de conseils et de consultations externes (consultations mémoire et consultations de gériatrie). D'autre part, le pôle médico-social se compose de deux EHPAD. L'un deux, construit en 2012 dispose d'une Unité de Vie Protégée (U.V.P) accueillant

quarante résidents atteints de troubles cognitifs sévères. L'EHPAD Le Rouvray quant à lui, a été repris en 2017 par le Centre de Gérontologie. Il se situe à proximité, dans la même rue, dispose de quatre-vingt-dix lits et était antérieurement rattaché à l'Office National des Anciens Combattants (O.N.A.C). Du fait de ce rattachement, le pôle médico-social a été renforcé mais l'intégration de la résidence Le Rouvray nécessite encore un effort d'harmonisation des fonctionnements et des organisations. L'objectif étant aussi de préserver les spécificités des deux EHPAD, tant sur le volet de leur histoire que sur le volet socio-culturel. Enfin, un accueil de jour de douze places, un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (P.A.S.A) doté d'un jardin thérapeutique ainsi qu'une plateforme de répit pour les aidants complètent le pôle médico-social. L'établissement dispose enfin d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (S.S.I.A.D.) de cent quatre-vingt-dix places.

D'importants travaux de rénovation ont été réalisés récemment au sein des deux pôles (ouverture de l'EHPAD en 2012, travaux de rénovation et d'humanisation de l'USLD achevés fin 2017) et une attention particulière a été portée aux aménagements intérieurs et extérieurs tel que le jardin thérapeutique du PASA particulièrement fleuri et agréable. Par ailleurs, bon nombre de résidents et leur famille se promènent le long de l'espace vert situé devant l'accueil principal de l'établissement. La salle de restauration Les Castels, récemment rénovée, participe à une ambiance conviviale et chaleureuse.

Le projet de reconstruction d'ici à cinq ans de la résidence Le Rouvray sur le site de l'établissement Les Abondances est l'occasion de repenser le projet d'accompagnement des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés qui seront accueillies au sein d'un bâtiment dédié.

Sur le territoire des Hauts de Seine, le Centre de Gérontologie s'inscrit dans le cadre d'un certain nombre de partenariats avec d'autres acteurs du soin et de l'accompagnement gériatrique. D'une part, il est partie au Groupement Hospitalier de Territoire (G.H.T) 92 Centre, dont l'établissement support est le Centre Hospitalier des Quatre Villes (Saint Cloud) et composé du Centre Hospitalier de St. Cloud, du Centre Hospitalier de Courbevoie et de la Fondation Roguet. L'appartenance à ce GHT relève davantage d'un argument géographique plutôt que d'une réelle opportunité en termes de parcours patient. A titre d'exemple, le projet médical relatif aux prises en charges gériatriques peine à être effectif puisque en 2018 seuls 11 patients issus du court séjour de l'établissement des Quatre villes étaient orientés vers le SSR du Centre de Gérontologie.

En revanche, il existe un partenariat historique avec deux établissements de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. D'une part, l'hôpital Ambroise Paré, situé à cinq minutes du centre de gérontologie est le partenaire coutumier en cas d'hospitalisation d'une personne hospitalisée ou hébergée au Centre de Gérontologie. Il est également l'établissement support des plateaux techniques et consultations d'imagerie. D'autre part,

le Centre de gérontologie est signataire d'une convention avec l'hôpital Sainte Péline dans le cadre des consultations mémoire.

L'établissement est également partie intégrante d'un partenariat entre plusieurs établissements de santé des Hauts de Seine signataires d'une convention relative à la filière gériatrique du territoire. Cette filière est portée par l'hôpital Foch et une convention organise de façon graduée et coordonnée la prise en charge du patient âgé, allant du court au long séjour. Là encore, l'activité de cette filière reste à dynamiser.

A l'échelon local, la communication et la coopération du Centre de Gérontologie avec les médecins traitants et plus généralement la médecine de ville sont à renforcer. En effet, la médecine de ville est un partenaire de l'orientation gériatrique, à même de repérer, informer les aidants sur l'offre locale de soutien et de répit. En revanche, le pôle médico-social semble davantage inscrit au sein du territoire local et notamment dans le réseau du Clic 92 puisque le médecin coordonnateur de l'EHPAD des Abondances intervient régulièrement dans le repérage de situations à domicile. En terme de rayonnement, l'établissement souffre encore de une image historique d'« hospice » et d'un manque de visibilité sur les consultations proposées (mémoire, évaluation et orientation gériatrique).

L'atout de l'établissement réside ainsi sur une offre articulée entre une prise en charge sanitaire (hormis le court séjour gériatrique) et médico-sociale, permettant un parcours en interne fluide et cohérent de ses patients et résidents. Son offre de soin et de service répond à ce titre à une forte demande de la population bouloonnaise et à son vieillissement, phénomène qui sera détaillé un peu plus loin dans ce mémoire. Les consultations d'évaluation et d'orientation gériatriques permettent de surcroit l'identification d'un parcours patient au sein de la filière interne, tant sur le pôle sanitaire que médico-social. Si toutefois quelques faiblesses traversent le pôle sanitaire avec un service de S.S.R marqué par un déficit structurel, l'établissement peut s'appuyer sur le dynamisme de l'activité du département médico-social.

2.2.2. Le département médico-social

Le département médico-social se compose donc de deux EHPAD, l'un de 120 lits dont 40 dédiés aux résidents atteints de troubles cognitifs sévères, l'autre de 90 lits mais dont la vocation à cinq ans est d'être reconstruit sur le site des Abondances, dédié et spécialisé dans l'accompagnement des troubles cognitifs. Il se compose également d'un SSIAD de 190 places, d'un PASA, d'un accueil de jour coordonné par la plateforme de répit de l'établissement. Une cadre responsable du département encadre les infirmières coordinatrices des EHPAD et du SSIAD ainsi que l'infirmier coordonnateur de la plateforme de répit. Enfin, chaque EHPAD dispose d'un 0,8 Equivalent Temps Plein (E.T.P) de médecin coordonnateur.

Le département médico-social redéfinit actuellement ses valeurs et axes stratégiques dans le cadre du futur projet d'établissement : développer la participation sociale des résidents et améliorer les Projets d'Accompagnement Personnalisés (P.A.P.). Il compte également sur le soutien dynamique de l'équipe animation et sur un projet de vie sociale et culturelle particulièrement dense. Enfin, le département médico-social renforce sa place d'acteur majeur de l'accompagnement gériatrique sur le territoire en répondant régulièrement aux différents appels à projet lui permettant d'obtenir des subventions pour le financement de divers projets et d'achats d'équipement.

L'accueil de Jour des Abondances est ouvert depuis 1995 et accueille, du lundi au vendredi de 9h30 à 16h30, des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. L'équipe de l'accueil de jour est constituée de deux aides-soignantes (2 ETP). D'autres professionnels interviennent en transversalité sur l'accueil de jour et le reste du département médico-social : un médecin coordonnateur, un infirmier coordonnateur, la coordinatrice de l'UEOG, des bénévoles et intervenants extérieurs, des animatrices du pôle Culture et Vie Sociale.

L'accueil de jour dispose d'un espace sécurisé conçu comme un appartement thérapeutique, qui permet de recevoir chaque jour douze bénéficiaires pouvant ainsi échanger, se reposer et participer aux nombreuses activités adaptées proposées par l'équipe.

Cet accueil de jour s'est donc fixé trois missions majeures :

- Préserver et maintenir l'autonomie des usagers à l'aide de diverses activités tel que la stimulation cognitive.
- Maintenir le lien social en favorisant les rencontres et la communication entre les personnes accueillies.
- Contribuer au soutien des familles en leur offrant un moment de répit.

La plateforme de répit quant à elle, existe depuis 2013 et propose une offre d'accompagnement pour les personnes s'occupant à domicile d'un proche âgé ayant une maladie neurodégénérative, une maladie vasculaire et/ou en perte d'autonomie. L'équipe se compose d'une psychologue (0,5 ETP) et d'un infirmier coordinateur (1 ETP) qui interviennent sur les communes de Boulogne-Billancourt, Chaville, Garches, Marnes-la-Coquette, Saint-Cloud, Sèvres, Vaucresson et Ville-d'Avray. Afin de répondre au besoin d'information, d'écoute et de soutien des aidants, la plateforme propose de multiples prestations. Pour apporter du soutien psychologique, les aidants peuvent bénéficier d'entretiens individuels avec la psychologue au bureau de la plateforme des aidants ou au domicile. Un groupe de parole « *autour d'un café* » est également organisé une fois par mois dans plusieurs communes et offre aux aidants un espace de rencontre et d'échange

autour d'un thème. Divers dispositifs et actions permettent d'apporter du répit à l'aidant en lui proposant un relai dans la prise en charge de son proche. Ainsi, le forfait « temps libéré » permet, à raison de 18 heures par an, de bénéficier de l'intervention d'un professionnel de santé au domicile pour un coût de 6€ par heure (coût variable en fonction du jour et de l'horaire d'intervention). Des visites dans les musées en groupes sont également proposées au proche malade pour libérer du temps à l'aidant. Les aidants peuvent également bénéficier de diverses activités de loisirs et de bien-être (atelier cuisine pour binôme aidant/aidé, sophrologie, atelier théâtre, ...). Régulièrement des actions sont menées afin de faire connaître auprès des acteurs locaux mais aussi du public de la plateforme des aidants (participations aux salons et forums, réunions régulières avec les partenaires locaux, organisation du forum des aidants). Ces formules de relai sont selon l'infirmier coordonnateur une façon « *de mettre le pied à l'étrier et de lever les freins des aides à domicile* »³², en effet, tout le travail de la plateforme est de favoriser progressivement l'acceptation par l'aidant de la maladie de son proche et de prévenir les situations d'épuisement.

En 2017, 163 aidants ont bénéficié des services de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants.

2.2.3. Une identification du besoin de répit la nuit menée par la plateforme de répit

La Plateforme de répit joue donc un rôle essentiel dans le répit aux aidants des huit communes du territoire, par l'intermédiaire d'interventions à domicile le ou par des visites dans des musées pour la personne malade afin de libérer du temps à l'aidant. L'accueil de jour est par ailleurs un outil primordial pour soulager les aidants et favoriser le maintien à domicile du proche malade. En 2018, 154 personnes ont bénéficié d'une prestation proposée par la plateforme. L'âge moyen de ces personnes était de 71,4 ans et 143 d'entre elles étaient des femmes. Enfin, parmi ces 154 personnes, 101 sont proches aidantes vivant à domicile avec leur proche. Les prestations de répit à domicile ont bénéficié à 18 personnes et pour un total de 202 heures. Le nombre d'aidés concernés par la maladie d'Alzheimer s'élevait à 115 en 2018.

L'émergence du projet d'accueil de nuit repose sur le constat réalisé par la plateforme qu'au sein de la commune de Boulogne, plusieurs EHPAD disposent d'un accueil de jour sans qu'il existe à ce jour de solution de répit pour la nuit. En effet, si des solutions existent la journée et permettent finalement de garder dans des conditions satisfaisantes la personne

³² Entretien avec l'infirmier coordonnateur de la plateforme de répit du Centre de Gériatrie Les Abondances

malade à son domicile, il n'existe aucun dispositif de répit la nuit en dehors des hébergements temporaires.

Or ces places sont souvent rares, pas forcément disponibles au moment où l'aidant en aurait besoin et surtout cette solution peut être fortement anxiogène pour la personne aidée qui passe brutalement de son domicile à un lieu collectif pendant plusieurs jours avec une perte de repère importante pouvant majorer ou révéler des troubles du comportement.

Ces propositions, bien qu'apportant un grand soutien aux familles, ne permettent pas de répondre au besoin de répit la nuit alors qu'un certain nombre d'aidants exprimaient un besoin de relai notamment lors des groupes de paroles ou des entretiens individuels organisés par la plateforme. En effet, les aidants évoquent, auprès des professionnels de la plateforme, un manque de temps pour s'occuper de soi et gérer la vie quotidienne, et d'un isolement qui les obligent à renoncer à une partie de leur vie sociale. La charge mentale et l'épuisement de la journée ont un également un retentissement sur la qualité de leur sommeil. Certains sont également confrontés à l'errance de leur proche pendant la nuit. Aussi, le projet d'accueil de nuit aux abondances est une opportunité de réponse aux besoins exprimés mais également de diversification de l'offre du pôle et enfin de renforcement du positionnement territorial de la plateforme. Avec l'accueil de nuit, il s'agit de proposer répit visant à prévenir l'isolement de l'aidant, son épuisement et pourrait ainsi permettre le maintien à domicile de la personne aidée dans des conditions plus satisfaisantes. Cette aide apportée à l'aidant sous la forme d'un temps de relai hors du domicile la nuit lui permettra également de prendre le temps de participer à des activités extérieures (cinéma, théâtre, diner, sorties au restaurant,) et/ou bénéficier d'une nuit calme et complète sans interruptions liées à la surveillance du proche aidé dont les besoins peuvent aussi se manifester la nuit.

C'est ainsi que le projet d'accueil de nuit, piloté par la responsable du pôle médico-social, le médecin coordonnateur et l'infirmier coordonnateur de la plateforme et soutenu par la direction de l'établissement a été pensé.

2.3. Conception et modalités de fonctionnement de l'accueil de nuit aux Abondance

2.3.1. La conception du dispositif par le pôle médico-social

Le choix du lieu de l'accueil de nuit a été celui de l'accueil de jour. La configuration des locaux ne permet pas de mutualiser les moyens de l'EHPAD pour la mise en œuvre de cette nouvelle prestation Situé au rez de chaussée de l'établissement l'accueil de jour est

géographiquement indépendant de l'EHPAD. L'accueil de nuit bénéficiant d'une surface permettant d'accompagner une dizaine de personnes dispose d'un espace bureau pour les missions administratives, d'un salon avec bibliothèque, téléviseur, une chaîne Hi-Fi, d'une cuisine ouverte sur une grande salle à manger qui sert également de lieu d'activité, d'une chambre de repos avec un lit médicalisé et d'un sanitaire adapté aux personnes à mobilité réduite.

L'accueil de nuit se propose d'accueillir dès vingt heures et le temps de la nuit jusqu'à dix heures le lendemain matin une personne dont les troubles cognitifs perturbent son sommeil. Il est amené le soir et ramené le lendemain matin par son proche aidant. Ce dernier a la possibilité de rester en début de soirée afin de favoriser l'adaptation du proche aidé et partager un moment convivial avec le soignant. Ces horaires de départ et d'arrivée n'ont pas été définis de façon arbitraire. D'une part, une arrivée à vingt heures semblait permettre à l'aidant de partager le repas du soir avec son proche pour ensuite avoir un temps pour soi la soirée, une fois revenu à domicile. Par ailleurs, un accueil avant vingt heures aurait nécessité la présence d'un professionnel, or, les aides-soignantes de l'accueil de jour quittent leur poste à 16h30 et les agents de nuit quant à eux ne prennent leur poste qu'à vingt heures. Un départ à dix heures le matin permet à l'aidant de ne pas se réveiller à l'aube. En cas d'accueil d'un bénéficiaire la nuit, les horaires des aides-soignantes de jour ont été revus pour une prise de poste à huit heures le matin. Par ailleurs, la personne demeurée la nuit a la possibilité d'être accueillie le lendemain à l'accueil de jour, ce qui permet une période de répit pour l'aidant plus importante. En revanche, l'accueil de jour ne peut être suivi par un accueil de nuit, les moyens en personnel n'étant pas prévus en effet pour assurer la transition accueil de jour/accueil de nuit.

Les conditions d'accès à l'accueil de nuit sont soumises à l'évaluation du médecin coordonnateur et de l'infirmier coordonnateur qui lors d'une consultation de préadmission avec l'aidant prononcent un avis favorable ou non en fonction de l'état de santé de l'aidant. Lors de cette consultation un projet d'accompagnement personnalisé est mis en place avec l'infirmier coordonnateur. Une fois le bénéficiaire inscrit sur la file active, l'inscription se fait en fonction des places disponibles et peut être programmée, régulière, ponctuelle ou en cas d'urgence. Ceci devra se faire en respectant néanmoins un délai de prévenance (24h). Ce projet d'accueil de nuit a été pensé de manière à recréer un « chez soi », d'en faire un espace « comme à la maison ». Ainsi, l'équipe de pilotage a souhaité mettre en œuvre un accompagnement individualisé : la personne accueillie sera prise en soin par un Assistant de Soin en Gérontologie (A.S.G) ou par un aide-soignant expérimenté à qui il est demandé d'intervenir est en tenue civile, en vêtement de nuit. Un seul bénéficiaire étant accueilli,

l'accompagnement proposé dans le cadre de cet accueil est donc de type « un pour un ». L'objectif étant en effet de garantir un accompagnement au plus proche des habitudes de vie et souhaits de la personne accueillie. A ce titre, la consultation de préadmission est le temps dédié au recueil de ces souhaits et habitudes de vie et la présence de l'aidant est primordiale du fait de la connaissance de la personne aidée. Lors de cet entretien l'attention est toutefois portée sur le fait que l'aidé doit rester acteur de sa prise en soins, et si l'aidant est pleinement associé, la parole de l'aidé et ses choix doivent être pris en compte en priorité. Le Projet d'Accompagnement Personnalisé formalise la nature de l'accompagnement qui sera mis en place au cours de la nuit et les activités susceptibles d'être proposées : lecture, télévision, aide au coucher, aide à la toilette. Le Projet mentionne également les traitements médicamenteux susceptibles d'être administrés par le soignant. Un des volets centraux du PAP concerne également le recueil des souhaits alimentaires. En effet, le service d'accueil de nuit se veut porter une attention particulière à l'accompagnement nutritionnel de la personne accueillie. D'une part, une collation le soir de l'accueil est proposée à la personne avec une large possibilité de choix (soupe enrichie, quiche, salade, fromage, fruits, etc.), cette collation est partagée avec le soignant et l'aidant s'il le souhaite. D'autre part, un petit déjeuner « à la carte » qui reprend également les souhaits alimentaires de la personne est servi le matin et peut -être préparé et partagé avec le soignant.

2.3.2. Budgétisation et financement du projet

Le cadrage financier du projet a été une étape préliminaire afin d'estimer le budget nécessaire à son fonctionnement. S'agissant des éléments d'investissement d'une part et suite aux différents devis retenus pour la réalisation des travaux, le cout estimé était d'environ 16 000 euros. D'autres part, le montant des dépenses de fonctionnement (moyen en personnel, équipement, communication, charges diverses) a été évalué à environ 21 000 euros. Ainsi, le montant total des dépenses a été estimé à 37 000 euros pour une année de fonctionnement avec un objectif de cinquante nuitées, soit le montant sollicité dans le cadre des deux opportunités de subvention. La mise en place de l'activité a supposé une contribution des services support du Centre de gérontologie : restauration, lingerie, magasin, accueil.

En effet, afin d'expérimenter et financer ce dispositif, le département médicosocial et plus particulièrement la plateforme de répit a saisi l'opportunité du lancement de deux appels à projet.

Le premier appel à projet intitulé « Aide aux aidants en Ile de France » est paru en avril 2018 et était porté conjointement par l'Agence Régionale de Santé Ile de France et la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (C.N.A.V). Cet appel à projet s'inscrivait dans le cadre de l'enjeu n°7 du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : « *soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux* » et qui rappelle le rôle central des plateformes de répit dans le soutien aux aidants. Du côté de la CNAV, ce projet était piloté par la branche Politique sociale dont la prise en compte du bien vieillir, des risques de fragilisation sociale et de la perte d'autonomie en sont l'un des axes forts. Par ailleurs, la CNAV est membre de la Conférence Des Financeurs, instance instituée par la loi ASV et qui a pour compétence le financement d'actions destinées aux proches aidants.

Cet appel à projet n'appelait pas spécifiquement des réponses concernant le répit de nuit aux aidants. Il concernait en effet deux types d'actions ayant pour objet le soutien aux aidants d'une manière générale : des actions de formation à destination des aidants et des actions de répit à destination du couple aidant/aidé, hors dispositif d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. L'appel à projet précisait que les projets devaient répondre à un besoin identifié sur le territoire concerné et présenter un caractère innovant en termes d'équipement technologique, territorial, d'organisation, etc. La subvention pouvait aller jusqu'à 80% du budget total du projet tant sur les postes d'investissement que sur les postes de fonctionnement.

Le Centre de Gérontologie les Abondances a répondu sur cet appel à projet pour financer le projet d'accueil de nuit. La candidature de l'établissement n'a pas été retenue. En revanche, l'établissement a sollicité et obtenu 34 000 euros dans le cadre de crédits non reconductibles (C.N.R) de l'Agence Régionale de Santé, et la signature d'une convention précisant le caractère expérimental du projet et l'octroi de ce financement pour une année avec un objectif d'activité de cent nuitées. Ces crédits ont été alloués tant pour le financement des opérations d'investissement (travaux) que de fonctionnement (personnel). Le second appel à projet était porté par la Fondation Médéric Alzheimer. Intitulé « *Expérimenter de nouvelles réponses pour améliorer l'accompagnement de nuit des personnes ayant des troubles cognitifs vivant à domicile* » et paru également en 2018, il se propose de financer des actions spécifiques visant à répondre au besoin de répit de l'aidant la nuit afin d'inciter plus fortement les acteurs de terrain à diversifier et compléter la gamme de leurs réponses pour améliorer l'accompagnement de nuit des personnes ayant des troubles cognitifs vivant à domicile. L'appel à projet prévoyait une subvention pouvant aller jusqu'à 25 000 euros. Ainsi, diverses initiatives pouvaient être financées : un service de garde itinérante de nuit, un accueil de nuit en EHPAD, un SSIAD de nuit, des équipements matériels permettant l'adaptation du domicile ou encore des solutions conjuguant apport technologique et accompagnement humain. Les candidatures de quatre porteurs de projets

dont le Centre de Gérontologie les Abondances ont été sélectionnées. C'est ainsi que le Centre de Gérontologie a bénéficié d'une subvention d'un montant de 25 000 euros permettant le financement de cent-cinquante nuitées sur une durée totale de deux ans. L'accompagnement de la Fondation ne se limite pas au financement. En effet, les porteurs de projets sélectionnés s'engageaient à s'inscrire dans une démarche d'évaluation continue de leur dispositif. Accompagnés par un cabinet de consultants, les porteurs de projet sont amenés à évaluer l'impact social de leur projet, à en identifier les freins et facteurs de réussite.

2.3.3. Modalités organisationnelles

Il s'agit de décrire à présent les principaux éléments de mise en œuvre de l'accueil de nuit : comité de pilotage, calendrier de mise en œuvre, conditions d'admission, déploiement des moyens techniques, logistiques et en ressources humaines, ainsi que les modalités de communication.

- *Mise en place du comité de pilotage et élaboration du calendrier de mise en œuvre*

Le projet d'accueil de nuit a nécessité dans un premier temps l'instauration d'un comité de pilotage réunissant la responsable du département médicosocial, l'infirmier coordonnateur de la plateforme de répit, le médecin coordonnateur, la directrice générale de l'établissement et la directrice des affaires financières. Un calendrier de mise en œuvre a été défini, en voici les deux grandes étapes :

- 4^{ème} trimestre 2017 / 1^{er} trimestre 2018 étude de faisabilité : période de sondage auprès des aidants, budgétisation du projet et rédaction du schéma directeur, élaboration de la fiche de poste de l'Assistant de Soins en Gérontologie
- Période de réponse aux appels à projet : 2^e trimestre 2018 pour une ouverture du service en janvier 2019. L'ouverture du service était conditionnée en effet par l'achèvement d'un certain nombre de travaux de rénovation au sein de l'accueil de jour.

- *Définition des critères d'admission des bénéficiaires*

Préalablement à la mise en œuvre opérationnelle du service, il a fallu d'une part définir les bénéficiaires cibles et formaliser un certain nombre de critères d'éligibilité. L'accueil de nuit est ouvert à l'ensemble des aidants d'un proche ayant une maladie neurodégénérative du territoire de la plateforme. Dans le cadre du lancement de l'activité, l'idée était de cibler

d'abord les bénéficiaires de l'accueil de jour ou les aidants inscrits et connus de la plateforme. Par ailleurs, la nécessité de définir des critères de non admission était mue par la question de l'accompagnement et l'exigence de qualité et de sécurité tant pour le bénéficiaire que pour le professionnel soignant. Les bénéficiaires pouvant être admis doivent souffrir de troubles cognitifs débutant, sans comportement agressif ou à risque de fugue. De même, les bénéficiaires ne doivent pas recevoir des soins relevant d'une compétence infirmière.

- *Elaboration des documents institutionnels et du projet de service*

Deux documents issus de la loi 2002-2 et prévus au Code de l'Action Sociale et des Familles (C.A.S.F.) ont été élaborés. Tout d'abord, le Document Individuel de Prise en Charge (D.I.P.E.C) prévu à l'article L. 311-4 du C.A.S. F est établi pour chaque personne dont la prise en charge ne nécessite aucun séjour ou dont le séjour est inférieur à deux mois. Le D.P.E.C élaboré spécifiquement pour ce service mentionne d'ailleurs la possibilité pour le soignant de faire appel au proche en cas de nécessité. Les autres documents instaurés par la loi du 2 janvier 2002-2 sont remis aux bénéficiaires³³. Un projet de service dont la rédaction est prévue par l'article L311-8 a également été formalisé.

- *Déploiements des moyens logistiques et techniques*

Enfin, l'ouverture de l'accueil de nuit a nécessité l'implication des services logistiques ainsi que la réalisation de travaux au sein de l'accueil de jour dans l'optique de créer un environnement chaleureux, « comme à la maison ». En effet, afin de garantir un accompagnement nutritionnel de qualité répondant aux souhaits exprimés par le bénéficiaire il a fallu associer les équipes de la cuisine en élaborant avec elle une procédure restauration dédiée à l'accueil de nuit. Il en est de même pour les équipes de la lingerie et du magasin concernant la mise à disposition du linge de lit, de toilette et pour le matériel d'hygiène corporelle. En ce qui concerne les opérations de travaux, l'éclairage en place au sein de l'accueil de jour a été entièrement remplacé par des variateurs d'intensité, les peintures murales ont été refaites ainsi que la salle de douche avec mise en place d'une douche à l'italienne selon la norme Personne à Mobilité Réduite (P.M.R.). Une attention particulière a été portée à l'agencement de l'accueil de jour et à la décoration de la chambre afin d'en faire un espace aussi agréable que possible.

- *Définition des moyens en ressources humaines*

³³ Notamment la Charte des Droits et des Libertés

Le professionnel soignant en charge de l'activité est un aide-soignant formé aux maladies neuro dégénératives ou un assistant de soins en gérontologie. Il est recruté en fonction de ses compétences et/ou expériences. Le recrutement a été effectué dans un premier temps en externe via un pool de soignants réguliers intervenant au sein de l'établissement lors de vacances. Pour le soignant vacataire nouvellement recruté, un parcours d'intégration est organisé. Celui-ci est amené, avant d'intervenir en accueil de nuit à effectuer des vacances au sein de l'EHPAD et de l'Unité de Vie Protégée afin qu'il soit coutumier du fonctionnement de l'établissement. Il est envisagé que dans un second temps, le recrutement soit ouvert à la mobilité en interne sur la base du volontariat. S'agissant d'un exercice professionnel de nuit au sein d'un espace excentré du reste de l'établissement, il est appliqué le dispositif « travailleur isolé » et il est remis à tout intervenant en accueil de nuit un téléphone Protection Travailleur Isolé (P.T.I). En fin de nuit, le soignant remplit une fiche liaison afin de décrire et d'évaluer le déroulement de la nuit et pouvoir transmettre ces données aux professionnels du jour ainsi qu'à l'aidant venant récupérer le matin son proche. Une limite est notable à ce stade et sur laquelle il sera revenu ultérieurement : l'aidant revenant chercher son proche le lendemain matin n'a pas la possibilité d'échanger oralement avec le professionnel de nuit sur la manière dont s'est déroulée la nuit.

- *Modalités de communication interne et externe*

Comme toute ouverture d'une nouvelle activité, une communication interne à l'établissement et externe était nécessaire, tant dans un objectif de recrutement de bénéficiaires, d'information que d'association des différents acteurs institutionnels et professionnels.

D'une part, l'ensemble des équipes médicales, soignantes, techniques, logistiques et administratives de l'établissement a été informé de l'ouverture de l'accueil de nuit via une note de service. Le projet a également été présenté dans le cadre des différentes instances de l'établissement : en conseil de surveillance, en directoire, en commission médicale d'établissement, au Comité d'hygiène de sécurité et des conditions de travail et au comité technique d'établissement. Les usagers et familles ont été informés du projet à l'occasion des deux Conseils de Vie Sociale et du « café des familles », réunion d'échanges avec les familles des résidents de l'unité protégée. Il a été nécessaire enfin d'associer différents professionnels de l'établissement au projet : les administrateurs de garde, le cadre de nuit, les diététiciennes ainsi que les agents de l'accueil, de la cuisine et de la lingerie.

D'autre part, afin de faire connaître cette nouvelle offre sur le territoire, différentes opérations de communication ont été déployées pour sensibiliser les partenaires institutionnels, professionnels et la population. A l'ouverture du service, une réunion de présentation à destination des partenaires professionnels et institutionnels a permis de

présenter plus en détail le dispositif aux médecins de la filière gériatrique, assistantes de service sociale des établissements hospitaliers, professionnels des équipes médico-sociales du département, et professionnels des clics de la plateforme. La presse locale et spécialisée fut alors conviée à cette réunion de présentation. De même, une plaquette de présentation du dispositif a été individuellement envoyées aux médecins généralistes des communes de la PARA et les partenaires du centre de gérontologie et de la plateforme des aidants (CLIC, CCAS, SSIAD,) ont être sollicités pour communiquer auprès de leurs bénéficiaires sur ce projet.

3. Premières conclusions du dispositif, regards croisés et préconisations sur l'accueil de nuit en EHPAD

L'objectif de cette dernière partie est de dresser un premier bilan à six mois d'ouverture de l'accueil de nuit au Centre de Gérontologie Les Abondances et de conclure à quelques perspectives de réajustement. Il sera par ailleurs l'occasion de décrire d'autres configurations d'accueil de nuit en EHPAD afin d'en identifier les principaux freins et leviers ainsi qu'un certain nombre de préconisations.

3.1. Premier bilan à six mois d'ouverture de l'accueil de nuit au Centre de Gérontologie

Six mois d'ouverture d'une nouvelle offre de service s'avère être un délai trop court pour qu'une prise de recul suffisante permette une évaluation juste de ces effets. Néanmoins, il est tout de même possible de poser quelques constats qualitatifs quantitatifs. Afin d'évaluer les effets d'un dispositif, il est nécessaire de poser un certain nombre de questions préalables : quels objectifs cherche-t-on à atteindre et quels sont les indicateurs permettant de juger de l'atteinte de ces objectifs ?

3.1.1. La question de l'évaluation

3.1.1.1. L'objectif de l'évaluation

Comme toute ouverture d'une nouvelle activité au sein d'un établissement sanitaire ou médico-social, une évaluation est nécessaire pour mesurer la bonne réponse au besoin mais elle est également attendue des autorités de tarification notamment au regard de l'attribution des crédits non Reconductibles (C.N.R) ou autres subventions. Dans le cadre de l'ouverture d'un accueil de nuit, l'évaluation ne peut avoir pour unique objet la quantification du nombre de nuitées. Si cet indicateur reste un signal favorable quant à la bonne marche du service, il ne peut à lui seul mesurer le double objectif visé par l'accueil de nuit : permettre le répit de l'aidant et le maintien à domicile de la personne aidée dans des conditions plus satisfaisantes. En effet, l'accueil de nuit relève avant tout d'un dispositif d'accompagnement médico-social en réponse à des besoins exprimés par les aidants. Une évaluation qualitative est nécessaire pour recueillir les effets de cette formule tant sur l'aidant, l'aidé que sur le binôme aidant/aidé. Pour ce faire, un travail sur la construction d'indicateurs de mesure et d'outils de recueil a été réalisé par le Centre de Gérontologie

avec l'accompagnement d'un cabinet de conseil en évaluation d'impact social et prévu dans le cadre de la subvention attribuée par la Fondation Médéric Alzheimer.

3.1.1.2. L'accompagnement à l'évaluation et méthodologie

L'appel à projet lancé par la Fondation Médéric Alzheimer prévoyait en effet un accompagnement à destination des porteurs de projet permettant l'évaluation de l'impact social du dispositif mis en œuvre. Cet accompagnement s'inscrit dans le cadre d'une collaboration entre la Fondation et le cabinet de conseil Kimso. Ce cabinet accompagne les entreprises et les organisations à mesurer l'impact social d'une action mise en œuvre et au travers de la question suivante : qu'est-ce que cette action proposée change pour les bénéficiaires et autres parties prenantes ? Le concept d'impact social recouvre les changements générés en réponse à des besoins de société, et au-delà de la seule dimension économique.

L'accompagnement à l'évaluation des effets de l'accueil de nuit sur les différents bénéficiaires et parties prenantes s'est appuyé sur la méthodologie suivante :

- Les questions évaluatives

Elles permettent de revenir sur la clarification des objectifs du projet : l'accueil de nuit est-il un projet pertinent pour répondre aux besoins et attentes des aidants et des personnes vivants avec des troubles neurodégénératifs ? Est-ce une solution pérenne de répit pour l'aidant et la personne malade ? Le proche aidé est-il suffisamment en confiance dans l'établissement pour envisager par la suite une installation éventuelle en EHPAD ? Elles permettent également de poser les finalités de l'évaluation : convaincre les partenaires institutionnels (ARS, conseil départemental, Conseil de la Vie Sociale (C.V.S), Commission Des Usagers) de la viabilité du dispositif à long terme, et convaincre les partenaires professionnels que le dispositif répond bien aux besoins des bénéficiaires qu'ils accompagnent.

- La cartographie des effets (annexes)

Pour de faire, un travail de catégorisation des différentes parties prenantes avec le détail des différents effets attendus a été réalisé :

- Pour l'aidant
 - Une meilleure qualité de sommeil
 - Une diminution de la prise de traitements médicamenteux
 - Une prise de recul sur sa situation
 - La reprise d'une vie sociale : voir sa famille, ses amis

- Une baisse de la culpabilité
 - Pour l'aidé
- Une amélioration de la qualité du sommeil
- Un apaisement global et lors des nuits hors de l'accueil
- Un sentiment de sécurité et de bien-être
- Une diminution de la prise de traitements médicamenteux
- Une amélioration nutritionnelle
 - Pour la dyade aidé/aidant
- Une relation sereine et apaisée rétablie
- Une reprise des activités à deux
 - Pour les professionnels
- Un nouveau sens à l'accompagnement des personnes permettant de mieux anticiper leur parcours de prise en charge
- Une motivation du personnel et une mobilisation des équipes autour d'un nouveau projet
- Un travail en équipe et travail de coordination facilités
 - Pour l'écosystème local
- Renforcement de la coordination avec les acteurs du domicile (jour) et de la médecine de ville
 - La construction des indicateurs

Cet accompagnement s'est poursuivi par la construction d'indicateurs permettant de mesurer les effets et pour chacune des parties prenantes. Ces indicateurs sont de plusieurs natures : des données chiffrées sur l'activité et des indicateurs subjectifs.

- La définition des outils de recueil

En ce qui concerne les Centre de Gérontologie, deux questionnaires de satisfaction ont été élaborés, l'un à destination de l'aidant, l'autre à destination de l'aidé. Ces outils ont pu être testés notamment celui à destination de l'aidant. Deux limites sont identifiables à ce stade. D'une part, les bénéficiaires accueillis n'étaient pas en capacité de remplir leur questionnaire en toute autonomie, mais avec l'accompagnement du soignant. La prise en compte de la parole de l'aidé reste encore un axe à travailler. D'autre part, la jeunesse du dispositif et l'insuffisance de régularité des nuits empêchent d'évaluer avec fiabilité certains effets comme l'amélioration du sommeil de l'aidant.

3.1.2. Bilan quantitatif et qualitatif à six mois d'ouverture

D'un point de vue quantitatif, du 01 janvier 2019 au 28 juin 2019, 15 nuitées ont été réalisées et 6 bénéficiaires ont été accueillis, 3 bénéficiaires ont effectués plusieurs nuits. Les

personnes qui ont bénéficié du dispositif sont toutes issues de l'accueil de jour et parmi eux, deux ont été en accueil de jour à la suite de leur nuitée. Aucun bénéficiaire non inscrit au sein de la plateforme de répit ni déjà résident ou patient du Centre de Gérontologie n'a sollicité l'accueil de nuit. D'un point de vue qualitatif, sur les 15 nuits réalisées, toutes se sont déroulées de façon apaisée, y compris l'accueil des bénéficiaires et de leurs aidants, l'accompagnement lors de la soirée avec le respect des rituels du coucher et du réveil. Un aidé interrogé à l'issue de sa nuit indiquait avoir passé une nuit sereine, et se disant satisfait du dispositif et de l'accompagnement nutritionnel proposé. En revanche, une nuit particulièrement agitée pour une bénéficiaire est à mentionner. En effet, les échanges autour du déroulement de cette nuit permettent d'identifier quelques éléments d'explication. D'une part, la personne accueillie a intégré ce dispositif de façon contrainte, et aucun signe de consentement n'a été relevé lors de l'entretien d'admission. D'autre part, Mme L. souffrait de troubles cognitifs sévères avec des symptômes d'agressivité, de désorientation, de risque de fugues. Il n'a pas été pensé à ce stade de la conception du dispositif, la possibilité pour le soignant d'avoir la spontanéité d'accompagner Mme X. au sein des unités de l'EHPAD d'une part pour lui permettre de quitter l'espace dédié pour intégrer un autre espace, plus collectif, d'autre part pour que le soignant puisse être épaulé par les équipes de nuit.

3.1.3. Des éléments du dispositif à discuter

Au regard de l'analyse du recueil des questionnaire d'évaluation à destination des aidants quelques perspectives de réajustement du dispositif peuvent être envisagées afin de l'améliorer. D'une part, un accueil à vingt heures serait trop tardif pour que l'aidant puisse réellement profiter de sa soirée et participer à des activités culturelles et de loisirs. Un accueil de nuit faisant suite à un accueil de jour serait par ailleurs plus sécurisant pour le proche que l'inverse. De même, l'accueil de nuit serait peu bénéfique aux personnes atteintes de troubles cognitifs sévèrement installés. Enfin, cet accueil au sein d'un espace dédié et de type « un pour un » présente un risque d'isolement notamment du professionnel en cas de difficultés. Le soignant doit pouvoir rapidement bénéficier de l'aide des équipes présentes dans les unités.

3.2. Regards croisés autour des accueils de nuit, identification des freins et des leviers des accueils de nuit

La réalisation d'une enquête auprès d'un certain nombre d'EHPAD du territoire ayant mis en œuvre une place d'accueil de nuit, soit dans le cadre d'une réponse à un appel à projet

soit dans le cadre d'une négociation avec les autorités de tarification a permis de mettre en lumière différentes configurations de ce dispositif et de constater aussi bien les facteurs de réussite que les difficultés rencontrées, faisant obstacle à l'atteinte des objectifs visés par ce dispositif

3.2.1. Des configurations d'accueil de nuit diverses

Le tableau ci-dessous vise à présenter de façon synthétique et structurée six modalités d'organisation d'accueil de nuit en EHPAD au niveau du fonctionnement, des tarifs des moyens en ressources humaines etc. Cette synthèse s'appuie sur des entretiens menés six directeurs d'EHPAD. Elle n'est donc pas exhaustive, d'autres accueils de nuit existent sur le territoire avec probablement des organisations encore différentes. La situation territoriale et géographique des établissements est un élément commun à ces établissements puisqu'ils se situent en territoire semi rural ou rural. La notion de territoire est un facteur déterminant d'accès au dispositif d'accueil de nuit en ce que des temps de transports allongés pour les aidants peuvent être un frein quant à la fréquentation du dispositif. Il sera démontré plus loin que la prise en charge du transport par l'établissement est un élément en favorisant le recours.

Ces six établissements sont par ailleurs de statuts différents (publics ou privés à but lucratif) et l'ouverture des lits d'accueil de nuit plus ou moins récente.

Tableau synthétique des accueils de nuits présents au sein de six EHPAD.

EHPAD	René Lencou (81)	Hopital de Mortain (50)	La rose des vents (56)	Les Menhirs (35)	Les deux fontaines (14)	François Mitterrand (03)
Lits accueil de nuit	1 lit depuis 2014 (convention tripartite)	16 lits d'hébergement temporaire et de nuit (9) au sein d'une même unité de vie. Depuis 2003 Convention tripartite	3 places d'accueil de nuit	1 lit depuis 2008. Convention tripartite	1 lit depuis septembre 2018 Appel à projet du département	2 lits d'accueil de nuit depuis 2015 (transformation de 2 lits d'hébergement temporaire)

Amplitude d'accueil	16h/ 9h	18h/11H30. Repas du soir pris avec les autres résidents	18h/10h30	18H30/ 9H30 Bascule accueil de jour possible Repas du soir pris à l'EHPAD Pas d'ouverture le week end	18H/10H30 Possibilité Repas du soir pris avec les autres résidents	16H30/8H30
Lieu	Chambre dédiée au sein de l'EHPAD Transport assuré par les familles ou aides à domicile	Lit dédié au sein de l'EHPAD	Au sein des locaux de l'EHPAD Transport domicile EHPAD assuré par deux agents de l'EHPAD	Au sein de l'unité Alzheimer de 14 lits	Chambre dédiée aménagée et excentrée du reste de l'ehpad	Au sein de l'EHPAD Transport non assuré
Moyens RH		0,5 ETP AS 0,10 ETP IDE 1,ETP transport Temps IDEC	Personnel soignant de l'EHPAD	1 ETP transport Pas de temps soignant dédié		Pas de temps soignant dédié
Financement et Tarif	Nuitée facturée 36,27 euros, repas du soir et petit déjeuner compris	Nuitée facturée 30 euros comprenant hébergement et transport	Nuitée facturée 41,47 euros (transport soir matin, diner, petit déjeuner)	Nuitée facturée 31,95 euros	Nuitée facturée 45 euros avec repas du soir et petit déjeuner	Nuitée facturée 31,96 euros
Activité	208 nuits en 2018	2017 : 107 nuitées pour trois bénéficiaires	NC	Un bénéficiaire à raison de deux nuits par semaine pendant dix ans O bénéficiaire depuis 6 mois	Au ... 15 nuitées réalisées pour 1 bénéficiaire	9 nuitées en 2018 soit un taux d'occupation de 34%

3.2.2. Synthèse du tableau

Ce tableau met donc en avant des organisations d'accueil de nuit différentes. L'accueil de nuit peut, à l'instar du Centre de Gérontologie, se situer au sein espace dédié comme au sein de l'EHPAD Des deux fontaines ou au contraire au sein même de l'EHPAD, comme c'est le cas à l'EHPAD Les Menhirs puisque le bénéficiaire de l'accueil de nuit est accueilli au sein de l'unité Alzheimer. L'accompagnement soignant est également divergent selon les établissements : du personnel peut être dédié au dispositif ou au contraire l'accompagnement du bénéficiaire s'effectue à moyens constants par les équipes de nuit. De même, les amplitudes horaires sont variables allant de 16 à 9H pour l'EHPAD René Lencou à 18h à 10h30 pour l'EHPAD Les deux fontaines. Ainsi, il arrive que le repas du soir soit proposé et pris avec les autres résidents. Enfin, le transport peut être pris en charge par l'établissement et compris dans la tarification de cette activité.

3.2.3. Un bilan mitigé

Les échanges ayant eu lieu lors des entretiens mettent en évidence un bilan du dispositif d'accueil de nuit en EHPAD globalement mitigé et une activité en deçà de ce qui était escompté lors des ouvertures. Pour l'EHPAD Les Menhirs qui n'accueille principalement que des bénéficiaires de façon ponctuelle, cette modalité d'accueil accentue les troubles des repères spatiaux et temporels. L'EHPAD Les deux fontaines quant à lui enregistre quinze nuitées depuis l'ouverture de son accueil de nuit en novembre 2018 ainsi que des demandes d'information non concluante. L'EHPAD François Mitterrand constate un taux d'occupation ne dépassant pas les 34% en 2018. En revanche, l'accueil de nuit au sein de l'EHPAD René Lencou rencontre un certain succès puisque l'année 2018 comptabilise 208 nuitées. Les deux principaux facteurs de réussite identifiés par la structure et sur lesquels il sera revenu plus tard sont la régularité des nuits effectuées par un même bénéficiaire et ne souffrant pas de troubles cognitifs sévères. Cet accueil de nuit s'avère être un cadre rassurant lors de situation d'isolement social et familial de l'aidé ne vivant donc pas forcément à domicile avec un aidant.

3.3. Identification des freins

3.3.1. Des réticences émises sur le principe même du dispositif

Un certain nombre de directeurs interrogés évoquent un certain scepticisme quant à la capacité de l'accueil de nuit à répondre à l'objectif de répit de l'aidant et à l'objectif de

favoriser le maintien à domicile de l'aidé, notamment lorsque l'accueil est ponctuel et non régulier. Un accueil occasionnel renforcerait en effet la perte de repère de la personne atteinte de troubles cognitifs : une arrivée dans un endroit inconnu, tant au sein d'un lieu dédié avec un binôme avec le soignant qui pourrait être angoissant tout comme le fait d'être intégré au sein du collectif de l'EHPAD. Un accueil ponctuel s'apparenterait à du « gardiennage ». Par ailleurs, certains aidants évoquent qu'un accueil le temps d'une unique nuit est insuffisant tant pour se reposer réellement que pour prendre du temps pour soi.

3.3.2. Des partenaires à convaincre

Ce scepticisme autour du dispositif d'accueil de nuit en EHPAD se retrouve, d'après les directeurs interrogés chez les partenaires professionnels, notamment chez les médecins traitants et certains professionnels de l'aide à domicile. En effet un directeur d'EHPAD indiquait le défaut de coopération avec les clics et les médecins généralistes qui connaissent encore peu les dispositifs de répit sur les territoires et qui orientent les personnes d'abord en EHPAD, vers de l'hébergement permanent.

3.3.3. Des bénéficiaires dont le profil s'éloigne de la cible identifiée initialement

D'une part, à l'analyse des établissements au sein desquels l'accueil de nuit rencontre un certain succès, il s'avère que le public cible n'est pas celui identifié initialement. Les bénéficiaires accueillis ne souffrent pas de troubles cognitifs sévères. Par exemple, l'EHPAD René Lencou accueillait régulièrement la nuit une femme sans troubles cognitifs, vivant seule, sans aidant. L'accueil de nuit répondait pour elle à un besoin de sécurisation la nuit. De même, un bénéficiaire fréquentait régulièrement cet EHPAD afin de bénéficier des temps de sociabilité avec les autres résidents le temps des repas du soir. L'accueil de nuit au sein du collectif de l'EHPAD et non de façon isolée fait alors sens. C'est en cela que l'EHPAD devient une offre de service pertinente en étant un lieu de sociabilité et en ce que le domicile reste le point d'ancrage pour la personne. D'autre part, les directeurs interrogés évoquent que le dispositif accueil de nuit est utilisé par les aidants en dernier recours, en situation de crise. L'aidant entre en contact avec les dispositifs de répit pour aider leur proche avant eux même. L'accueil de nuit est difficilement utilisé par l'aidant pour prendre du temps pour lui. Ce phénomène de culpabilité semble moins se rencontrer dans le cadre de l'hébergement temporaire dont le recours est souvent programmé en cas de nécessité, comme une hospitalisation de l'aidant par exemple.

3.4. Identification des leviers

3.4.1. L'occasion de penser un projet d'accompagnement de nuit

L'accueil de nuit peut néanmoins être l'occasion de penser un projet d'accompagnement de la nuit pour la personne accueillie, accompagnée par un personnel qualifié et compétent pour calmer les angoisses nocturnes, prévenir les états d'agitation. Mettre en place et respecter les habitudes et rituels du coucher (préparer un verre d'eau, ranger les affaires, donner l'heure, etc.), garantir un confort matériel, sensoriel et psychique peut en effet contribuer à faire du temps de la nuit un moment sécurisant et apaisant. La nuit peut être propice à des activités afin de répondre « *paradoxalement aux manifestations actives de la vie la nuit* ». ³⁴Ce que l'aidant ne peut pas faire du fait de son épuisement, l'accompagnement mis en place par le soignant peut favoriser une nuit apaisée et en cohérence avec les attentes et besoins de la personne aidée.

Cette activité peut être également un levier d'implication des professionnels autour d'un projet, favoriser une montée en compétence collective et insuffler du sens au travail de nuit. Claudine Badey-Rodriguez souligne dans son article que : « *le personnel de nuit est souvent confronté à la solitude, à l'isolement et l'intervention prend alors des airs de rencontre de deux solitudes* » ³⁵. En effet, selon Richard Vercauteren et Sylvain Connangle ³⁶ un agent sur trois n'a pas choisi de travailler la nuit, 7% le font « *par la force des choses* ». Par ailleurs, ces mêmes auteurs ajoutent l'idée que le travail de nuit n'est pas souvent perçu comme un « travail » d'où la terminologie couramment employée de « veilleurs de nuit », témoignant d'une fonction de gardiennage plutôt qu'une prise en soin à part entière. Donc si l'accueil de nuit s'effectue en dehors du collectif de l'EHPAD, l'objectif du recrutement est de s'assurer que le professionnel est motivé par un projet d'accompagnement spécifique et d'apporter à ce professionnel des repères sécurisant à son action. Si au contraire l'accueil s'effectue au sein même de l'EHPAD, l'accompagnement à la nuit peut être un projet autour duquel il est possible de fédérer les équipes de nuit et de jour car les connaissances sur les mécanismes du sommeil sont à même de nourrir une réflexion sur ce qui favorise son amélioration lors de la journée (exposition à la lumière, activités physiques, etc.).

³⁴ Trouilloud, Mireille. « La nuit, la vie continue », *Gérontologie et société*, vol. vol. 29 / 116, no. 1, 2006, pp. 119-131

³⁵ Badey-Rodriguez, Claudine. « La nuit auprès des personnes âgées : La face obscure des projets », *Gérontologie et société*, vol. vol. 29 / 116, no. 1, 2006, pp. 109-118.

³⁶ Vercauteren, Richard, et Sylvain Connangle. « Nuits en établissements, une rupture des modèles culturels du travail », *Gérontologie et société*, vol. vol. 29 / 116, no. 1, 2006, pp. 133-142.

3.4.2. Les bénéfices d'un accueil régulier

Un autre des leviers identifiés dans le cadre des entretiens avec les directeurs, est la régularité des nuits. Pour l'aidé, cette régularité permet de stabiliser des repères, à l'instar de la régularité de la présence en accueil de jour. Une bénéficiaire de l'accueil de nuit de l'EHPAD de Réalmont s'y rendait trois nuits par semaine pendant un an et demi. Cet accueil régulier permettait de lui apporter des repères sécurisants et à son mari de s'accorder de réels temps de repos. La régularité de l'accueil, définie en amont lors de la consultation d'admission peut en outre favoriser l'acclimatation de la personne avec l'EHPAD.

3.4.3. L'intégration du projet au sein d'un réseau de partenariat

Enfin, un des principaux leviers identifiés pour favoriser l'activité de l'accueil de nuit en EHPAD est l'inscription du projet au sein d'une filière ou d'un réseau de coopération territorial. Avec la plateforme de répit, l'aidant a la possibilité de bénéficier d'un accompagnement global, en complémentarité du recours à l'accueil de nuit comme dispositif de répit. L'une des aidantes interrogées ayant inscrit son époux à l'accueil de nuit des Abondances indiquait être accompagnée par la plateforme et participer à des groupes de paroles et temps de formation.

Par ailleurs, l'appui d'une filière gériatrique, d'un clic ou d'un SSIAD permet une identification du besoin partagée et il participe à faire connaître le dispositif sur le territoire. Les professionnels de ces services connaissent les difficultés de ces malades durant la nuit ainsi que celles du conjoint ou des enfants.

3.3. Préconisations

Si aucune configuration d'accueil de nuit ne démontre à ce jour un bilan entièrement satisfaisant, trois axes principaux de préconisations peuvent être proposés : en amont par la réalisation d'une étude d'opportunité, par la conception d'un dispositif autour de la prise en compte du binôme aidant/ aidé et enfin, une organisation favorisant régularité, stabilité et continuité de l'accompagnement.

- 3.3.1. En amont de la phase de conception du projet : l'importance de la réalisation d'un diagnostic stratégique et d'une identification du besoin des aidants partagée.

3.3.1.1. Interroger la pertinence du dispositif au regard des points faibles et des atouts de l'établissement

En amont de la conception d'un projet d'accueil de nuit, il importe pour l'établissement de questionner l'opportunité de sa mise en œuvre au regard de trois principaux facteurs. En premier lieu : la cohérence du dispositif au regard de l'offre existante en interne et des perspectives d'évolution du projet d'établissement. L'accueil de nuit aux Centre de Gérontologie permet à l'établissement de compléter une offre d'accompagnement médicosociale diversifiée : accueil de jour, EHPAD, SSIAD, plateforme de répit. Il peut en être de même pour des établissements disposant uniquement d'un accueil de jour ou des lits d'hébergement temporaire. Disposer d'un SSIAD est un élément favorable pour un EHPAD en ce que les professionnels de l'aide à domicile peuvent identifier des besoins de répit et faire connaître le dispositif auprès des aidants. En second lieu, les potentialités de recrutement de bénéficiaires en interne et/ou en externe. L'offre de soin du centre de gérontologie (S.S.R., consultations externes) est en cela un atout. Appartenir à un GHT, à une filière gériatrique ou à toute autre forme de coopération est également un levier de recrutement de bénéficiaires non négligeable pour un établissement. Il sera donc moins aisé de dynamiser l'activité de l'accueil de nuit pour un ehpad de pouvant s'appuyer sur l'aire d'attractivité de partenaires (réseaux ou établissements de santé).

Enfin, il est recommandé de réaliser un diagnostic territorial de la structure. La question de son implantation géographique prend sens pour identifier le niveau d'accessibilité du service. Il semble que pour atteindre ses objectifs, l'accueil de nuit doit être identifié comme un service de proximité, rapidement et facilement accessible pour les aidants. Situé en milieu rural, il est préférable que l'établissement soit en capacité d'assurer la prise en charge du transport de l'aidé. Au contraire, l'accueil ponctuel ou régulier d'un bénéficiaire en accueil de nuit dans un établissement situé en milieu rural et dont le transport est totalement assuré par l'aidant risque de limiter les effets attendus en termes de répit pour l'aidant. En territoire urbain, la question de l'accessibilité se pose tout autant puisque les aidants et les aidés ne sont pas forcément en capacité d'emprunter les transports en commun.

3.3.1.2. Associer les parties prenantes à l'identification des besoins des aidants et des aidés.

La mise en place d'un accueil de nuit implique en amont un recueil de besoin de répit des aidants ainsi qu'une évaluation du dispositif élaborés de façon partagée avec l'ensemble des parties prenantes identifiées.

D'une part, l'identification des besoins en termes de répit des aidants sur un territoire donné ne peut reposer sur le seul recueil de l'établissement. En effet, ce recueil être co construit avec le réseau de partenaires locaux porteurs d'une vision et d'une compréhension des besoins complémentaires à celle de l'EHPAD. Parce qu'il s'agit d'un besoin d'accompagnement médicosocial et non d'une nouvelle offre de soin, moult obstacles peuvent empêcher un besoin d'être recueilli : absence de ressources en interne à même de connaître les situations à domicile, et d'être exprimé : sentiment culpabilité, déni, isolement social et familial. En cela, disposer ou collaborer avec une plateforme de répit est un atout pour identifier et comprendre le besoin des aidants. En outre, les professionnels de la coordination gérontologique comme les clics, et les médecins traitants sont des partenaires indispensables à l'identification des besoins issus des situations à domicile.

Ce recueil de besoin partagé aura donc pour avantage de se situer tant sur plan collectif à l'échelon d'un territoire donné que sur le plan individuel. Au niveau territorial et collectif, les clics ou encore les maisons des aînés et des aidants peuvent fournir des informations et grâce à une vision d'ensemble et aux professionnels intervenants à domicile, sur la situation globale des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs aidants. Cette connaissance globale est à articuler avec une vision plus individuelle des situations à domicile connues des professionnels des services à domicile ou du propre SSIAD de l'établissement si celui-ci en dispose.

Il en est de même s'agissant de l'évaluation afin d'avoir une vision partagée et complémentaire des impacts, des effets bénéfiques et négatifs du dispositif à la fois sur les aidants et les aidés et identifier ensemble des axes d'amélioration à apporter au projet.

Pour associer plus largement des partenaires professionnels comme des centres d'accueil de jour ou d'autres ehpad du territoire, une communication est donc nécessaire afin faire connaître la prestation d'accueil de nuit qu'elle cible, et favoriser l'orientation des bénéficiaires vers ce nouveau service.

Cela passe par le fait de rendre le service visible par des documents de présentation divers (des affiches, des plaquettes, une page Internet), des articles dans la presse locale.

Synthèse des préconisations : en amont de la mise en place du dispositif accueil de nuit :

<p>Identification pluriprofessionnelle du besoin de répit sur le territoire et évaluation partagée du dispositif</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Associer les partenaire professionnels et institutionnels du recueil de besoin à l'évaluation du dispositif <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Possibilité de mettre en place d'un copil pluriprofessionnel - Faire connaître l'offre sur le territoire <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Opération de communication
--	--

Diagnostic de l'opportunité stratégique et territoriale pour l'établissement	<ul style="list-style-type: none"> • Etudier la place du dispositif parmi l'offre interne existante • Identifier les potentialités de recrutement de bénéficiaires • Elaborer un diagnostic territorial de la structure pour évaluer le niveau d'accessibilité minimum pour favoriser le répit de l'aidant
--	---

3.3.2. La phase de conception du projet : formaliser un projet de service prenant en compte l'accompagnement du bénéficiaire et le besoin de l'aidant

3.3.2.1. Un projet de service à inscrire au sein du projet d'établissement

Une fois le besoin de répit des aidants identifié, il apparaît pertinent de formaliser le dispositif à mettre en œuvre dans le cadre d'un projet de service. Ce projet de service permet d'y inscrire à la fois la philosophie, la conception sous tendant ce projet, le sens qu'il se veut porter dans l'accompagnement médico-social ainsi que les modalités organisationnelles retenues. Cette formalisation permet une démarche participative et de nourrir une réflexion collective en associant à cette écriture l'ensemble des acteurs internes impliqués. En outre, le dispositif d'accueil de nuit doit être présent au sein du projet d'établissement. En effet, un nouveau service s'inscrit au sein d'une offre globale et en cohérence avec les valeurs et axes stratégiques de l'établissement. Enfin, le dispositif peut être évalué et réajuster à l'occasion du bilan du projet d'établissement et lors des évaluations internes et externes.

3.3.2.2. Un projet qui prend en compte les attentes de la personne accueillie et son aidant.

En premier lieu si le projet d'accompagnement personnalisé de l'aidé est un élément incontournable du dispositif pour recueillir ses attentes et ses habitudes, l'attention portée à l'aidant et à son temps de répit semble tout aussi important pour que l'accueil de nuit puisse atteindre les deux objectifs visés. Il s'agit donc de penser un outil de collecte des besoins de l'aidant et ses attentes lors de temps de répit dont il disposera lors des soirées et des nuits. Ces deux projets formalisés sont donc indispensables, tant dans la phase de préparation de l'accueil que dans la phase de restitution à l'aidant de la période de répit. Ils permettent à la fois aux professionnels de détenir toutes les informations nécessaires au bon déroulement de la prestation, à l'aidant d'être partie prenante, de conserver son rôle auprès de la personne malade.

En second lieu, des outils de contractualisation tels que le DIPEC permettent de préciser les engagements réciproques du service et de l'aidant. Le DIPEC est également un

document juridique permettant d'inscrire une période test à l'issue de laquelle il peut être décidé de poursuivre ou interrompre l'accueil de l'aidé, il est donc également un document de sécurisation à la fois pour l'établissement et pour l'aidé car la période d'essai permet de vérifier si le dispositif correspond bien aux attentes et au profil du bénéficiaire.

Enfin, des outils de communication et de traçabilité pendant la période de répit comme un cahier de liaison ou de transmissions permettent aux professionnels intervenant la nuit, de transmettre des informations (sur le déroulement de la nuit, l'état du malade, les problèmes rencontrés...) afin d'assurer une continuité dans la prise en charge, notamment en cas de suivi de l'aidé en accueil de jour. Ces outils peuvent également comporter un item sur la façon dont l'aidant a vécu sa période de répit et comment ces temps pourraient être améliorés. Des outils de restitution de la période de répit à l'aidant permet de lui restituer ce qui s'est passé en son absence, particulièrement lors du premier recours à l'accueil de nuit. Un retour écrit et oral peut être organisé.

Synthèse des préconisations pendant la conception du projet

Projet de service, projet d'établissement	<ul style="list-style-type: none"> • Formaliser la conception du dispositif d'accueil de nuit et ses modalités organisationnelles au sein d'un projet de service • Inscrire le dispositif au sein du projet d'établissement. Le dispositif doit être une traduction des valeurs et axes stratégiques de l'établissement
Un projet qui prend en compte les attentes de l'aidé et de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborer un PAP pour l'aidé accueilli mais également un outil de collectes des attentes de l'aidant pendant sa période de répit : élaborer un projet de l'aidant • Elaborer un DIPEC en mentionnant une période de test • Formaliser des outils d'évaluation écrits et oraux du dispositif tant pour l'aidé que pour l'aidant

3.3.3. L'accueil de nuit en ehpad : conjuguer rigueur et souplesse dans ses modalités de mise en œuvre

L'accueil de nuit, pour répondre au besoin de répit de l'aidant, doit se caractériser par une certaine souplesse dans ses modalités de fonctionnement. Par exemple, l'amplitude horaire de l'accueil de l'aidé à son départ le lendemain matin doit permettre une relative adaptation aux contraintes de l'aidant.

Si l'accueil de nuit en EHPAD, en tant qu'accueil séquentiel doit pouvoir être sollicité par l'aidant à tout moment, et de façon ponctuelle, il est toutefois recommandé d'inciter à une

certaine régularité d'accueil de la personne malade, pour éviter l'apparition ou l'aggravation des troubles des repères spatiaux et temporels. Pour cela, une organisation favorisant la stabilité et la continuité de l'accompagnement est préconisée. Dans les deux cas de figure, l'organisation et les prestations proposées doivent être aussi stables que possible. Que l'accueil s'effectue au sein d'un lieu dédié ou au sein des unités de l'EHPAD il s'agit de mettre en place des rituels personnalisés et identiques lors de chaque nuitée d'un même bénéficiaire lors de son accueil, de son accompagnement en soirée, lors de la nuit et au réveil. L'accompagnement par le même soignant ou la même équipe de nuit est par exemple l'un des facteurs favorisant des repères stables, tout comme la possibilité pour la personne accueillie de retrouver le même lit, la même chambre ou d'y retrouver quelques affaires personnelles.

Toute la difficulté pour les établissements réside dans cette articulation souple / stabilité qui peut se heurter aux contraintes RH et organisationnelles en place. La réalité financière des établissements induit bien souvent l'obligation de mettre en place une organisation à moyens RH constants. Par exemple les trois lits d'accueil de nuit de l'EHPAD de Mortain nécessitent :

- 0,5 ETP AS
- 0,1 ETP Infirmier
- 0,4 ETP Agent hospitalier
- 1,75 ETP d'agent dédié au transport

De plus, cette activité génère du temps relativement à l'admission, à la réalisation et au suivi des P.A.P., aux tâches matérielles et d'entretien, aux transmissions.

Préconisations :

<p>Concilier stabilité des prestations avec souplesse de ses modalités de fonctionnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Concevoir un dispositif qui relève d'une certaine souplesse dans son fonctionnement notamment sur l'amplitude d'accueil de l'aidé • Définir pour le bénéficiaire une organisation et proposer des prestations rigoureuses et régulières et dans le respect du P.A.P
<p>Prendre en compte des contraintes RH et organisationnelles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analyser les moyens disponibles et définir en fonction une organisation cible tant avec un fonctionnement à moyen constant qu'avec la possibilité d'effectif supplémentaire, et dans le respect de la réglementation du temps de travail

	<ul style="list-style-type: none">• Evoquer l'organisation qui sera mise en place lors de l'entretien d'admission ainsi que les contraintes de l'établissement
--	--

Conclusion

Le vécu de la nuit au domicile d'un aidant d'une personne malade Alzheimer ou maladie apparentée est indéniablement une problématique à laquelle il convient de répondre. L'accueil de nuit en EHPAD est ainsi une des formules actuelles se proposant de permettre à l'aidant de souffler le temps d'une nuit tout en prenant en soin hors du domicile le proche malade. Avoir effectué mon stage au sein du Centre de Gérontologie Les Abondances a permis ce retour d'expérience de mise en place d'un accueil de nuit en EHPAD qu'il a été possible de mettre en perspective avec d'autres accueils de nuit sur le territoire.

Toutes les configurations d'accueil de nuit en EHPAD sont donc possibles et il ne semble pas y avoir une organisation type à ériger en modèle. En revanche, ce bilan des accueils de nuit, même non exhaustif, démontre un élément central : si ce dispositif permet un accompagnement individualisé à la nuit profitable pour la personne malade, il souffre d'un manque d'attractivité et d'un phénomène de non-recours par les aidants. Si l'accueil de nuit doit être conçu avec souplesse pour répondre aux attentes de la personne aidée et de son aidant, il est nécessaire de tendre vers une certaine régularité dans sa fréquentation et stabilité dans son fonctionnement au risque que ce dispositif s'apparente à du « gardiennage » et qu'il se heurte à la culpabilité et au scepticisme des aidants et autres parties prenantes. Ceci nuance ainsi la première hypothèse émise en introduction.

En revanche, les expériences du Centre de Gérontologie et de l'EHPAD René Lencou démontrent que l'accueil de nuit peut être un réel service de proximité permettant un accueil régulier, propice à un accompagnement à la nuit et au sommeil inscrit dans la pérennité et permettant à l'aidant d'anticiper ses périodes de repos. C'est donc pour cette raison que conformément à la seconde hypothèse, l'accueil de nuit doit prendre en compte les attentes et besoin de la personne malade mais aussi de l'aidant qui redevient le destinataire central du dispositif ou du moins érigé au même niveau que son proche.

Enfin, ce constat d'un recours globalement mitigé au dispositif par les aidants démontre qu'un important travail d'identification de leurs besoins doit être effectué en amont de sa conception, confirmant ainsi la troisième hypothèse de ce mémoire. L'appui d'une plateforme de répit ou des partenaires de l'aide à domicile ou de la coordination gérontologique est indispensable pour cibler de façon partagée les freins potentiels au non-recours à l'accueil de nuit.

Bibliographie

Ouvrages

- ADAM R., 2003, *Social Work and Empowerment*, London, Palgrave MacMillan, 214p.
- ALZHEIMER EUROPE, Le guide des aidants, Union nationale des associations alzheimer, 2004,155p

Textes législatifs et réglementaires

- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- Plan Alzheimer 2008-2012. Disponible à l'adresse : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
- Plan Solidarité Grand Age 2007-2012
- Plan Alzheimer 2004-2007. Disponible à l'adresse : <http://www.sante.gouv.fr/>
- Circulaire DGCS/SD3A n°2011-444 du 29 novembre 2011relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
- Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Décret n° 2017-1866 du 29 décembre 2017 portant définition de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022
- Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles

Articles

- BADEY-RODRIGUEZ C., « La nuit auprès des personnes âgées : La face obscure des projets », *Gérontologie et société*, vol. vol. 29 / 116, no. 1, 2006, pp. 109-118. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-1-page-109.htm>

- BIHAN YOUHINO B., MALLON I., SOPADZHIVAN A., « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*, vol. 69, no. 3, 2014, pp. 77-98. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-3-page-77.htm>
- CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n° 62, p. 111-122.
- CORMAN B., « Le sommeil des seniors », *Gérontologie et société*, 2006/1 (vol. 29 / n° 116), p. 45-61. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-1-page-45.htm>
- Fondation Médéric Alzheimer, « Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer », *La lettre de l'observatoire*, n°49-50, juin 2018
- GUERIN S. « Expérience du don et du care, société de service et personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. vol. 33 / 135, no. 4, 2010, pp. 167-186. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2010-4-page-167.htm>
- GOLI D., (2006) « Les maux de la nuit : témoignage d'une personne aidée », *Gérontologie et société*, n°116, p.183-185. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-1-page-183.htm>
- HENCHOZ K., LALIVE d'ÉPINAY C., « Le sommeil et les significations de la nuit dans la grande vieillesse », *Gérontologie et société*, 2006/1 (vol. 29 / n° 116), p. 25-44. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-1-page-25.htm>
- La lettre de l'observatoire. La santé des aidants familiaux. Numéro 1, décembre 2006. Fondation Médéric Alzheimer.
- TROUILLOUD M., « La nuit, la vie continue », *Gérontologie et société*, vol. vol. 29 / 116, no. 1, 2006, pp. 119-131. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-1-page-119.htm>
- VERCAUTEREN R, CONNANGLE R., « Nuits en établissements, une rupture des modèles culturels du travail », *Gérontologie et société*, vol. vol. 29 / 116, no. 1, 2006, pp. 133-142. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2006-1-page-133.htm>

Thèse de doctorat

- CASINI E. 2017 Le sommeil : un enjeu pour les couples confrontés aux maladies neuro dégénératives [En ligne] Thèse de doctorat en sociologie. École doctorale Sciences économiques, sociales, de l'aménagement et du management

(Villeneuve d'Ascq). Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01774172/document>.

Rapports et enquêtes :

- Alzheimer Europe (2006). « The use of advance directives by people with dementia »
- *Enquête Handicap-Santé 2008*, DREES
- GIRARD J-F., CANESTRI A., *La maladie d'Alzheimer*, Paris, ministère de la Santé, 2000
- MULLER M., « L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre », *Les Dossiers de la Drees*, n° 20, Drees, septembre 2017
- Rapport de la mission flash sur les aidants, Pierre Darrhéville, Janvier 2018
- Rapport sur la concertation Grand âge et autonomie, Dominique Libault, Mars 2019
- Rapport *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*, Joëlle Huilier, Mars 2017
- Rapport d'observation et d'analyse, *Les proches aidants, une question sociétale, Accompagner pour préserver la santé*, Association française des aidants, Juillet 2015
- *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, Alain Bernard et al. Paris, Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n° 1, septembre 2011, 182 pages
- THOMAS P., CHANTOIN MERLET S., et al. (2002). "Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : étude Pixel. Une enquête menée auprès de 596 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile." *Gérontologie et société Spécial* : 65-89.
- Fondation Médéric Alzheimer. 2^e baromètre. « *Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français* ». Septembre 2017
- *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées*, L'aide et l'action sociale en France, DREES, édition 2018

Documents institutionnels :

- *Schéma Régional de Santé 2018-2022*, Agence Régionale de Santé
- *Schéma départemental de l'Autonomie 2014-2018*, Conseil départemental des Hauts de Seine

- *Schéma interdépartemental de l'organisation sociale et médico-sociale*, Conseil départemental des Yvelines, Conseil départemental des Hauts de Seine

Recommandations :

- *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Haute Autorité de Santé, février 2010
- *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées, ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, ANESM, Juillet 2014

Ressources en ligne

- CNSA, 2012, Accueils de jour et hébergements, Rapport d'activité 2011 [en ligne]. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_Alzheimer_activite_2011_AJHT.pdf
- EUROFAMCARE, *The Trans-European Survey report*, Hamburg, University of
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-09/question-reponses_benzos.pdf Hamburg, 2006, <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>.

Liste des annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des entretiens menés

Annexe 2 : Retranscription d'un entretien mené avec une aidante

Annexe 3 : Photos de l'accueil de nuit

Annexe 4 : Chiffrage du projet

Annexe 5 : Questionnaire de pré-admission

Annexe 6 : Document Individuel de Prise en Charge relatif à l'accueil de nuit

Annexe 7 : Grille d'observation à remplir par le professionnel

Annexe 8 : Grille d'entretien à destination des professionnels

Annexe 9 : Questionnaire pour les aidants familiaux

Annexe 10 : Questionnaire pour l'aidé

LEGEARD	Emilie	Décembre 2019
----------------	---------------	----------------------

DESSMS

2018-2019

L'accueil de nuit en EHPAD

Etat des lieux d'une offre de répit pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

EHESP - Rennes

Résumé :

Les projections démographiques constatent et annoncent un vieillissement de la population. Ce vieillissement augmente mécaniquement le nombre de proches aidants qui accompagnent au quotidien à domicile des personnes malades Alzheimer.

Ainsi des solutions de répit comme l'accueil temporaire et les accueils de jour ont vu le jour, afin de retarder le placement définitif de la personne aidée.

C'est en revanche quand les difficultés et les perturbations du sommeil de la personne malade apparaissent la nuit ayant pour conséquence l'épuisement majeur de l'aidant, que ce cette décision de placement s'impose.

L'accueil de nuit en EHPAD est une formule qui, encore peu présente et structurée sur le territoire se veut être une solution pour permettre le répit de l'aidant le temps d'une nuit et maintenir le domicile comme le point d'ancrage de la personne malade. Après avoir décrit la conception et la mise en œuvre d'un accueil de nuit au sein d'un EHPAD d' Ile de France, dispositif innovant sur ce territoire, ce mémoire dresse un premier bilan sur les freins et les leviers du dispositif d'accueil de nuit en EHPAD, à l'appui d'un regard croisés sur d'autres initiatives de terrain..

Mots clés :

Aidants, répit, personnes âgées, EHPAD, accueil de nuit

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

ANNEXE 1 : TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS MENES

CATEGORIE D'ACTEUR	PERSONNE INTERROGEE	MODALITE	DUREE
Professionnel	Infirmier coordonnateur de la plateforme	Entretien semi-directif en présentiel	35 min
Professionnel	Directeur EHPAD Maison des Deux Fontaines	Entretien semi-directif par téléphone	1H05 min
Professionnel	Directrice EHPAD Hôpital de Mortain	Entretien semi-directif par téléphone	1h14 min
Professionnel	Directrice EHPAD René Lencou	Entretien semi-directif par téléphone	53 min
Professionnel	Directeur EHPAD François Mitterrand	Entretien semi-directif par téléphone	39 min
Professionnel	Directrice EHPAD Les Menhirs	Entretien semi-directif par téléphone	54 min
Bénéficiaire	Aidante	Entretien semi-directif par téléphone	28 min
Bénéficiaire	Aidant	Entretien semi-directif en présentiel	42 min
Bénéficiaire	Aidant	Entretien semi-directif en présentiel	1H06 min
Chercheur	Docteur Alain BERARD, vice-président de la Fondation Médéric Alzheimer	Entretien semi-directif en présentiel	1h10 min
Professionnel de la coordination gérontologique	Responsable Clic de Boulogne Billancourt	Entretien semi-directif en présentiel	47 min

ANNEXE 2 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC Mme M.

Comment avez-vous connu l'accueil de nuit ?

Je me suis inscrite un jour à une galette des rois organisée par la plateforme et ils ont annoncé l'ouverture du service. Je me suis dit que cela serait très intéressant pour moi.

Donc vous étiez déjà inscrite au niveau de la plateforme ?

Oui parce que mon mari depuis 2016 était allé deux fois en Hôpital de Jour et avec l'aggravation de sa maladie j'ai décidé de l'inscrire à l'accueil de jour, c'est sa deuxième année. Il y va deux fois par semaine. Cela se passe très bien, quand je lui dis « on va en face » il est tout à fait partant. Je pense qu'il est content de trouver un peu d'autres personnes. On vit un peu en vase clos...

Il a déjà fait deux nuits. Le fait qu'il aille à l'accueil de jour le jeudi me permet de l'inscrire à l'accueil de nuit le mercredi soir.

Est-ce que cela ne faisait pas trop long pour votre mari ?

Non et je lui explique et il oublie au fur et à mesure. Moi j'avais besoin d'aller dans le nord, il fallait que je parte de bonne heure le jeudi.

En plus on habite en face...Je lui explique, je lui dis pas forcément la vérité. Je lui dis que j'ai besoin d'aller à l'hôpital.

Est-ce que vous parvenez à prendre un peu de recul sur votre quotidien ?

Oui parce que cela me permet de retrouver un peu de patience. Au bout d'un moment on perd patience et une nuit comme ça de temps en temps cela permet de...c'est appréciable.

Qu'est ce qui est compliqué la nuit ?

Il se réveille, plusieurs fois pour aller aux toilettes. Mais de ce fait je suis obligée de l'accompagner car il est désorienté. Donc je suis réveillée au moins trois fois et souvent au bout de la troisième fois il ne veut plus se rendormir. Il se relève et la nuit est terminée pour moi. Ce matin il était 5 heures.

La journée c'est vrai que je suis fatiguée alors parfois on met la télé et je fais une petite sieste.

Avez-vous des enfants autour de vous ?

Alors nous avons un enfant en Bretagne l'autre dans le Nord donc on ne peut pas compter sur eux et ils ont leur travail donc je ne peux pas leur dire...j'ai besoin de vous.

Pourquoi avez-vous sollicité l'accueil de nuit pour votre mari ?

D'abord parce que je devais gérer un déplacement en province. Mais je pense demander le mois prochain...pour me reposer. Mon mari est très agité la nuit. J'ai du mal de mal à gérer les difficultés. J'ai envie de profiter d'un temps libre. Je peux le préparer à l'EHPAD Il avait déjà fait un séjour temporaire et cela m'a permis de voir qu'il supportait bien. C'était douze jours à temps complet. On allait le voir régulièrement, tous les jours. Il avait une chambre dans une unité Alzheimer, c'était clos, sécurisé et ils étaient une dizaine.

Est-ce que l'accueil de nuit vous permet de vous reposer et de mieux dormir ? De reprendre des activités pour vous ?

Reprise des activités ? Non, je ne cherche même pas, c'est pas possible actuellement. Le soir même si il y a un concert parce que j'aime bien, je suis obligée de prendre quelqu'un parce que l'accueil de nuit commence seulement à 20H en même temps que le concert ! Et puis pour moi les sorties c'est difficile, on vit très renfermés sur nous-mêmes, nos amis ont vieilli.

Est-ce que l'accueil de nuit vous a permis de bénéficier de conseil sur l'accompagnement au quotidien de votre proche ?

Non je n'ai pas bénéficié des conseils de Marcelle. Ce qui est dommage...je ne vois pas le soignant de nuit...

Dormez-vous mieux ?

Non. Mon sommeil est devenu une habitude, j'ai eu des insomnies mais c'est une question d'habitude et de rythmes biologique...il me faudra du temps.

Constatez-vous que l'accueil de nuit procure des changements pour votre mari ?

Des changements ? Non je ne vois pas de changement et il oublie systématiquement et n'est pas marqué par ce qui lui arrive. Je ne veux pas que l'accueil de nuit accélère son entrée en EHPAD... tant qu'il a conscience encore de moi et des enfants, même s'il est inscrit. Pour être sûr d'avoir une place. Il est encore trop conscient par certaines choses. C'est pour ça que les séjours temporaires permettent de retrouver du souffle et puis lui ça le...peut être qu'il ne serait pas plus malheureux en ehpad mais je préfère qu'il soit avec moi...ils sont débordés...donc le plus tard possible. Je veux l'accompagner jusqu'au bout.

L'accueil temporaire serait plus efficace pour votre besoin de répit ?

C'est tout à fait différent parce que l'Accueil temporaire c'était 12 jours où je n'avais pas à me soucier et mon sommeil était plus réparateur. Une nuit de temps en temps c'est très bien mais c'est trop juste pour l'efficacité du sommeil. On a besoin de...c'est usant d'être avec quelqu'un toute la journée à qui il faut répéter tout le temps les mêmes choses. Il y a des fois je supporte très bien mais arrive un moment... Je n'ai pas l'impression que pour mon mari cela soit difficile, j'ai l'impression que pour lui tout est égal maintenant. Que je lui parle doucement ou fermement c'est pareil, il ne réagit même pas.

L'accueil de nuit n'a pas changé notre relation si ce n'est plus de sérénité. Mais j'insiste c'est vraiment très bien, même si pas d'effet, c'est utile, très utile.

Identifiez-vous des éléments d'amélioration en ce qui concerne le dispositif d'accueil de nuit ?

Il faudrait revoir les horaires d'ouverture. La bascule avec l'accueil de jour est idéale car elle me permet de faire plus de chose.

Votre médecin traitant vous suit-il dans ce que vous vivez ?

Le médecin traitant suit un peu les choses, je ne sais plus si je lui ai parlé de l'accueil de nuit...je ne pense pas qu'il soit au courant...

ANNEXE 3 : PHOTOS DE L'ACCUEIL DE NUIT





Espace salle à manger



Espace salon en cours d'aménagement

ANNEXE 4 : CHIFFRAGE DU PROJET D'ACCUEIL DE NUIT

LIBELLE DEPENSES	MONTANT PREVISIONNEL
1. Frais de personnel (<i>ASG vacataire, coordination</i>)	23 465,26 €
<i>dont charges sociales</i>	<i>7 582,24 €</i>
2. Fonctionnement des activités	6 748,43 €
<i>Produits d'hygiène, entretien du linge, alimentation, équipements divers</i>	
3. Impôts et taxes	
Impôts et taxes sur rémunérations	
Autres impôts et taxes	
4. Partenariats / intervenants	
<i>Actions de communication</i>	
5. Immobilisations incorporelles	
(frais de recherches et développement, logiciels, etc.)	

6. Immobilisations corporelles	4 541,79 €
Matériel de transport	
Bâtiment	
Mobilier de bureau / Mobilier (<i>Chariot Snozelen</i>)	3 712,83 €
Matériel informatique (<i>téléphone PTI</i>)	828,96 €
7. Autres charges	
TOTAL DEPENSES	34 755,48 €

ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE DE PREADMISSION



QUESTIONNAIRE PREADMISSION ACCUEIL DE NUIT

1 Identification :

Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____

Adresse : _____

Situation _____ familiale : _____

Date de consultation : _____

Comment avez-vous pris connaissance de l'existence de l'accueil de nuit ?

Le bénéficiaire connaît-il la raison de sa présence ici ?

Projets :

2 Médecins correspondants

Médecin

traitant :

Autres :

3 Histoire de la maladie :

4 Antécédents

5 Traitement en cours au moment de la consultation

Joindre la dernière ordonnance

6 Aides en place au domicile

7

Poids : _____ (poids habituel : _____) Taille :

8 Examen cardio-vasculaire

TA : couché / debout /

9 Examen pulmonaire

Dyspnée Toux encombrement

Auscultation pulmonaire :

10 Examen locomoteur

Mobilisation : Seul Au bras Avec un déambulateur Avec une canne

11 ETAT COGNITIF

MMSE :

_____ Communication :

—

Comportement :

Idées délirantes : Oui Non

Non

Agitation/Agressivité : Oui Non

Non

Anxiété : Oui Non

Non

Apathie/ Indifférence : Oui Non

Comportement moteur aberrant : Oui Non

Oui Non

Irritabilité / Instabilité de l'humeur : Oui Non

Hallucinations : Oui

Dépression/Dysphorie : Oui

Exaltation de l'humeur : Oui

Désinhibition : Oui Non

Appétit/ Troubles de l'appétit :

12 Evaluation douleur

13 Examen cutané

14 Allergie(s)

15 Prothèses

Dentaire : Haut Bas

Le gardez-vous la nuit ? Oui Non

Auditive : Droite Gauche

Visuel : Oui Non

Les gérez-vous seul (*il est recommandé d'apporter une boîte de rangement*) ? Oui Non

16 ELIMINATION

Incontinence urinaire : Oui Non Incontinence fécale : Oui Non

Port de protection diurne : Port de protection nocturne :

Type de protection : _____

Protections non fournies par l'accueil de nuit

17 TOILETTE

Vous faites votre toilette : Au lavabo Douche Bain

Vous faites votre toilette : Seul(e) Vous avez besoin d'être installé

Avez-vous besoin d'une aide ? Oui Non

A quel moment souhaitez-vous faire votre toilette ? Soir Matin

Votre toilette du matin se fait avant ou après le petit déjeuner ? Avant Après

18 Sommeil

Avez-vous des difficultés à vous endormir ? Oui Non

Est-ce que vous vous levez durant la nuit ? Oui Non

(Ne pas tenir compte des levers uniquement une à deux fois par nuit pour se rendre aux toilettes).

Avez-vous des difficultés à rester au lit quand vous ne dormez pas ? Oui Non

19 Habitude au moment du coucher

A quelle heure avez-vous l'habitude de vous coucher ?

Y a-t-il un brossage de dent effectué le soir ?

A quel moment vous mettez-vous en pyjama ?

Avez-vous un rituel que vous effectuez au moment du coucher ?

20 Collation du soir

Etes vous habitué à prendre un collation après le dîner ? Oui Non

Désirez-vous une collation le soir ? Oui Non

Si oui présentez au bénéficiaire la fiche indiquant les possibilités de repas pour le soir

21 Habillage

Vous habillez-vous seul ? Oui Non

Si non de quelle aide avez-vous besoin ?

Êtes-vous frileux ? Oui Non

22 Habitude au moment du lever

A quelle heure avez-vous l'habitude de vous lever ?

23 Alimentation/Repas

Avez-vous des aversions alimentaires ? Oui Non

Si oui, lesquelles :

Au moment du repas : Mange seul(e) Aide partielle Aide totale

Texture des éléments solide : Normale Hachée Mixée

Texture des éléments liquide : Normale Gélifiée Gazeuse

24 Petit déjeuner

Qu'avez-vous l'habitude de manger au petit-déjeuner ?

25 Vos centres d'intérêts

Quels sont vos loisirs habituels ?

Parmi les activités que nous pouvons proposer à l'Accueil de nuit, quelles sont celles auxquelles vous souhaiteriez participer ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Jeu de mémoire | <input type="checkbox"/> Télévision |
| <input type="checkbox"/> Jeu de mot | <input type="checkbox"/> Revue de presse |
| <input type="checkbox"/> Activités manuelles et créatives | <input type="checkbox"/> Cuisine |
| <input type="checkbox"/> Activités de relaxation | <input type="checkbox"/> Jeux de société |
| <input type="checkbox"/> Atelier lecture | |

Qu'aimeriez-vous faire qui ne soit pas cité ci-dessus ?

26 Informations complémentaires

27 CONCLUSION

ANNEXE 6 : DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE



Centre de G rontologie « Les Abondances »

Contrat de prise en charge

ACCUEIL DE NUIT

E.H.P.A.D.
**(Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
Dépendantes)**

SOMMAIRE

4.

5. 1 - DEFINITION AVEC L'USAGER OU SON REPRESENTANT LEGAL DES OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE	78
6. 2 - DUREE DU SEJOUR.....	80
7. 3 - CARACTÉRISTIQUES DU SERVICE	78
8. 4 - ADMISSION	80
9. 4 - SOINS ET SURVEILLANCE MEDICALE.....	83
10.5 - REVISION ET RESILIATION DU CONTRAT	83
A. Révision	83
B. Résiliation à l'initiative du résident	84
C. Résiliation à l'initiative de l'Etablissement.....	84
D. Résiliation à l'initiative du résident ou de l'établissement	Erreur ! Signet non défini.
11.8 - RESPONSABILITES RESPECTIVES.....	84
12.9 - ACTUALISATION DU CONTRAT DE SEJOUR	Erreur ! Signet non défini.

Le présent contrat de prise en charge, établi conformément aux dispositions législatives et réglementaires existantes, est conclu entre,

D'une part,

L'E.H.P.A.D. du Centre de Gérontologie « Les Abondances », Etablissement Public de Santé habilité à l'Aide Sociale, situé au 49 rue Saint-Denis – 92100 Boulogne-Billancourt, représenté

77

par son Directeur,

D'autre part,

Monsieur ou Madame

(Indiquer nom(s) et prénom(s))

Né(e) leà.....

Le cas échéant, représenté(e) par M. ou Mme (indiquer, nom, prénom, date et lieu de naissance, adresse, éventuellement lien de parenté, ou personne de confiance / personne qualifiée

.....

.....

Dénommé(e) le représentant légal (préciser : tuteur, curateur, mandataire judiciaire à la protection des majeurs ; joindre la photocopie du jugement).

Personne à prévenir en cas d'urgence (joignable pendant la nuit de prise en charge) : **A communiquer obligatoirement**

Nom – Prénom :

Lien avec la personne prise en charge :

Coordonnées téléphoniques :

Il est convenu ce qui suit :

Le contrat de prise en charge définit les droits et les obligations de l'établissement et du bénéficiaire de la prise en charge. Le présent contrat est conclu dans le cadre d'un accueil de nuit à compter du : (date de démarrage des prestations) au ou pour une fréquence d'accueil denuits par semaine, et plus particulièrement pour la/les nuit(s) du.....de chaque semaine.

28

29 1 – CARACTÉRISTIQUES DU SERVICE

plus de 60 ans.

La capacité d'accueil de ce service est de 1 place ouverte **les nuits du lundi au dimanche, tout au long de l'année hors période de vacances scolaires.**

L'accueil de nuit a pour objectif de :

- permettre la continuité de la prise en charge au domicile sur la journée par une assistance aux actes de la vie quotidienne le soir et la nuit (aide au coucher, au lever, à la prise des repas, à l'hygiène corporelle, à la prise des médicaments...).
- permettre de sortir la personne de son isolement,
- apporter une surveillance sécurisante sur la nuit,
- offrir aux aidants à domicile la possibilité de disposer de périodes de répit visant à prévenir des situations d'isolement ou d'épuisement et prolonger ainsi le maintien à domicile.
- Le Centre de Gérontologie propose un accueil de nuit pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Cette prestation s'exerce à titre expérimental, pour une durée de un an à compter du _____, dans le cadre d'un partenariat avec la CNAV et l'ARS. L'objectif de ce projet est d'apprécier si un accueil de nuit répond à un besoin et à une demande des aidants, de dimensionner l'offre de service nécessaire, d'identifier les contraintes éventuelles à son déploiement. Si l'expérimentation s'avérait non concluante, elle ne serait pas reconduite au-delà de cette période de test.

Pour toute la durée de l'expérimentation, il n'est pas demandé de participation financière aux usagers, l'activité étant financée dans le cadre d'une subvention.

En conséquence, le présent contrat de séjour ne peut avoir pour échéance une date postérieure à la fin de l'expérimentation.

30 2 - DEFINITION AVEC L'USAGER OU SON REPRESENTANT LEGAL DES OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE

L'établissement travaille en vue du maintien de l'autonomie de la personne accueillie en élaborant un Projet d'Accompagnement Personnalisé avec la personne accueillie en amont de son admission et plus particulièrement lors de la consultation de pré-admission.

31 3 - DUREE DU SEJOUR

Le présent contrat est conclu pour une durée **déterminée** dans le cadre d'un accueil de nuit, à compter du :

..... (date de démarrage des prestations),

pour une fréquence d'accueil de nuit(s) par semaine,

et plus particulièrement pour la/les nuit(s) suivantes de chaque semaine :

Lundi	<input type="checkbox"/>	Vendredi
	<input type="checkbox"/>	
Mardi	<input type="checkbox"/>	Samedi
	<input type="checkbox"/>	
Mercredi	<input type="checkbox"/>	Dimanche
	<input type="checkbox"/>	
Jeudi	<input type="checkbox"/>	

La première nuit d'accueil constitue une période d'essai, permettant de vérifier que le service apporté répond bien aux besoins et au profil de l'intéressé(e). A ce titre, et pendant cette nuit d'essai, l'aidant peut être joint à tout moment afin de venir récupérer son proche.

32 4 - ADMISSION

L'admission est prononcée par le Directeur de l'Etablissement, sur avis favorable rendu par le médecin coordonnateur de l'EHPAD à la suite de la consultation de pré-admission.

Elle est possible tout au long de l'année, en fonction de la disponibilité sur ce service.

1. Dossier d'admission

Un dossier d'inscription est remis par le Centre de gérontologie. Il est à compléter par la

personne âgée (ou ses aidants).

La fréquence et les jours d'accueil de nuit sont définis en fonction des souhaits de la personne (et de ses aidants) et en fonction des disponibilités du service.

Outre l'accueil administratif, les préalables à l'entrée en accueil de nuit incluent un entretien avec le coordonnateur de la PARA et le médecin coordonnateur de l'EHPAD, qui définissent avec le bénéficiaire ou, à défaut avec son représentant, les modalités de prise en charge individualisée sur les temps d'accueil.

2. L'organisation du transport

Le transport est assuré et pris en charge financièrement par le bénéficiaire.

3. Fonctionnement de l'accueil de nuit

L'accueil de nuit se fait au sein des locaux de l'accueil de jour, **de 20 heures à 10 heures du matin les jours de semaine et de 20 heures à 8 heures le matin les samedis et dimanches.**

Le petit-déjeuner est compris dans la prestation. Il est personnalisé : le choix de ses composantes, laissé à l'appréciation de la personne, a pour objectif de répondre aux apports nutritionnels préconisés par les recommandations de bonne pratique. Les régimes alimentaires prescrits par ordonnance sont pris en compte. Si une collation est proposée dans la soirée, **le repas du soir doit être pris au domicile.**

Une aide-soignante assure les soins primaires et accompagne la personne pour les actes essentiels de la vie courante. Elle peut mener toutes les activités relevant de son domaine de compétence afin d'accompagner au mieux la personne et l'aider à passer une nuit paisible. Les aides qui peuvent être apportées au résident concernent la toilette, les autres soins quotidiens du corps (coiffage, rasage,...), l'alimentation, l'habillement et toutes mesures favorisant le maintien voire le développement de l'autonomie. Elle peut assurer des actions d'animation si celles-ci répondent aux souhaits de la personne accueillie. L'aide-soignante accompagnera le résident dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie en recherchant la participation de celui-ci chaque fois que possible, dans l'objectif de rétablir ou de maintenir le plus haut niveau possible d'autonomie.

A l'issue de la prise en charge nocturne, la personne âgée a la possibilité d'être reçue à l'accueil

de jour sous réserve d'avoir effectué au préalable les démarches d'inscription nécessaires et d'être admise dans la structure.

La personne âgée bénéficiaire de l'accueil de nuit est installée dans les locaux de l'accueil de jour qui dispose d'une chambre isolée, d'une salle de bain, des aménagements nécessaires à la préparation et à la prise du petit déjeuner.

Le salon et les différents locaux de l'accueil de jour sont mis à disposition de la personne prise en charge et de l'aide-soignante.

Les vêtements nécessaires à la nuit et à la journée succédant la prise en charge doivent être apportée par les proches de la personne accueillie. Ce nécessaire doit également comporter des pantoufles et une robe de chambre. L'entretien du linge personnel est à la charge des familles.

Un « kit hygiène » comportant les produits de 1^{ère} nécessité pour la toilette sont mis à disposition par l'établissement.

Les changes à usage unique sont fournis pour répondre aux éventuels besoins durant l'accueil de nuit.

L'établissement fournit et entretient le linge hôtelier (draps, serviettes de table et de toilette, ...).

Les bénéficiaires de l'accueil de nuit sont invités à ne pas amener de valeurs (bijoux) ni d'espèces. L'établissement dégage toute responsabilité en cas de perte, vol ou détérioration.

L'EHPAD dispose d'un système informatique destiné à faciliter la gestion des dossiers de soins des personnes âgées accueillies et à réaliser, le cas échéant, des travaux statistiques à usage du service.

Les informations recueillies lors de votre séjour feront l'objet, sauf opposition justifiée de votre part, d'un enregistrement informatique. Ces informations sont réservées à l'équipe soignante, à votre médecin traitant ou à toute intervention des services d'urgence, ainsi que pour les données administratives, au service de facturation.

Vous pouvez obtenir communication des données vous concernant en vous adressant au responsable de l'établissement, conformément aux dispositions prévues dans la loi n°78-17 du 82

4. Annulation

L'annulation de la réservation pour convenance personnelle (absence ponctuelle, vacances...) ou raison médicale devra être faite au minimum 48 heures avant le jour d'accueil prévu, auprès de la PARA.

L'annulation pour convenances personnelles répétitives ou trop fréquentes sont un motif suffisant d'annulation de ce contrat.

33 5 - SOINS ET SURVEILLANCE MEDICALE

L'accueil de nuit est assuré par un(e) aide-soignante (e). Il (elle) dispose de toutes les procédures nécessaires pour faire face à une urgence mais sollicitera, si besoin, les services médicaux d'urgence. Les médecins et les infirmières de l'établissement ne peuvent intervenir au titre de l'accueil de nuit.

Les proches de la personne âgée doivent communiquer, avant l'admission, à l'infirmier coordonnateur de la PARA toutes les informations médicales et les soins à apporter à la personne. Le traitement médicamenteux de la personne âgée peut être administré par l'aide-soignante s'il relève d'un acte de la vie courante et si l'ordonnance et les médicaments correspondants sont remis au service au moment de la prise en charge pour l'accueil de nuit. La nature des soins à dispenser peuvent être un motif de refus d'admission s'ils n'entrent pas dans le champ des compétences de l'aide-soignante.

34 5 - REVISION ET RESILIATION DU CONTRAT

A. Révision

Les changements substantiels des termes initiaux du contrat font l'objet d'avenants ou de modifications conclus dans les mêmes conditions.

B. Résiliation à l'initiative du résident

Le présent contrat peut être résilié à tout moment, à l'initiative du résident ou de son représentant légal.

La résiliation doit être notifiée à la direction de l'établissement par lettre contre récépissé ou par lettre recommandée avec accusé de réception.

C. Résiliation :

A l'initiative de la personne ou de la famille

A l'initiative de la personne accueillie ou de son représentant légal, la décision de résiliation doit être notifiée au directeur de l'établissement, par lettre recommandée dans un délai de quinze jours avant la date prévue.

A l'initiative de l'établissement

Le directeur de l'établissement peut, après consultation du médecin coordonnateur de l'établissement et/ou du médecin traitant de la personne âgée, et après entretien avec celle-ci et/ou son responsable légal, mettre fin au contrat et à l'accueil de la personne dans les cas suivants:

-Si la santé ou le comportement de la personne accueillie ne permet plus de la recevoir au sein du service sans risque pour elle ou pour les autres (particulièrement en cas de fugue et de violences).

-En cas d'annulations pour convenances personnelles répétitives ou trop fréquentes

35 8 - RESPONSABILITES RESPECTIVES

- En qualité de structure à caractère public, l'établissement s'inscrit dans le cadre spécifique du droit et de la responsabilité administrative, pour ses règles de fonctionnement et l'engagement d'un contentieux éventuel. Il est assuré pour l'exercice de ses différentes activités, dans le cadre des lois et règlements en vigueur.

- Les règles générales de responsabilité applicables pour le résident dans ses relations avec les différents occupants sont définies par les articles 1382 à 1384 du Code Civil, sauf si la responsabilité de l'établissement est susceptible d'être engagée (défaut de surveillance...).

- Dans ce cadre et pour les dommages dont il peut être la cause et éventuellement la victime, le résident doit, souscrire une assurance responsabilité civile et dommages accidents dont il justifie chaque année auprès de l'établissement.
- Au titre de l'assurance des biens et objets personnels, le résident :
 - a souscrit une assurance dommages dont il délivre annuellement une copie de la quittance à l'établissement,
 - n'a pas souscrit d'assurance à la signature du contrat mais s'engage à délivrer copie de la quittance dès qu'il l'aura souscrite.
- Le résident et/ou son représentant légal certifie avoir reçu l'information écrite et orale sur les règles relatives aux biens et aux objets personnels, en particulier sur les principes gouvernant la responsabilité de l'établissement et ses limites, en cas de vol, de perte ou de détérioration de ces biens.

Pièces jointes au contrat :

- une copie de l'éventuel jugement de tutelle, curatelle, ou sauvegarde de justice,
- l'attestation d'assurance responsabilité civile et dommages accidents si le résident en a souscrit une,
- l'attestation d'assurance dommages aux biens et objets personnels si le résident en a souscrit une,
- Le livret d'accueil en Accueil de Nuit et les autres documents de la pochette d'accueil

Fait à Boulogne Billancourt en deux exemplaires originaux, le

*Nom, Prénom et Signature du résident**

Le Directeur

() ou de son représentant légal*

précédée de “ Lu et approuvé ”

Chaque page doit être paraphée

ANNEXE 1 : DROIT A L'IMAGE

Je soussigné(e) _____ , né(e) le

à

Pris en charge au titre de l'accueil de nuit par le Centre de Gériatrie des Abondances

Ayant la qualité de :

- Bénéficiaire**

- Représentant légal, curateur ou tuteur**

Autorise le Centre de Gériatrie à :

- A me filmer**

- A me photographier**

- A enregistrer ma voix**

Pour une utilisation à but informatif dans le cadre du site Internet, du journal interne « L'Abondancien » et du dossier de soin (page de garde du dossier de soin et fiche d'identification de la dispensation médicamenteuse) du Centre de Gériatrie des Abondances.

La présente autorisation est délivrée en double exemplaire dont le premier me sera remis et le second sera conservé dans mon dossier administratif d'admission

Fait à :

Le :

Signature manuscrite de l'intéressé(e)

ANNEXE 7 : GRILLE D'OBSERVATION A REMPLIR PAR LE PROFESSIONNEL

GRILLE D'OBSERVATION

Cette grille est à remplir par le professionnel pour chaque personne accueillie la nuit aux Abondances

Date de la nuit réalisée :

SOIREE	
<ul style="list-style-type: none">• <i>La personne accueillie reconnaît-elle le professionnel qui l'accueille ?</i>• <i>Quels signes le révèlent-ils ?</i>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<ul style="list-style-type: none">• <i>La personne accueillie accepte-t-elle de prendre la collation proposée ?</i>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<ul style="list-style-type: none">• <i>Quelles sont les activités réalisées ?</i>	
NUIT	
<ul style="list-style-type: none">• <i>La personne accueillie se réveille t-elle ?</i>• <i>A quelle fréquence ?</i>• <i>Pour quels motifs ? (Par exemple : demande d'aller aux toilettes)</i>	<input type="checkbox"/> Oui, une fois <input type="checkbox"/> Oui, plusieurs fois <ul style="list-style-type: none">○ Précisez la fréquence :○ Précisez les motifs : <input type="checkbox"/> Non
<ul style="list-style-type: none">• <i>La personne accueillie a-t-elle des comportements agités ?</i>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<ul style="list-style-type: none">• <i>Le cas échéant, qu'avez-vous mis en place pour calmer cette personne ? (Musique, collation, etc.)</i>	
<ul style="list-style-type: none">• <i>Quelles sont les activités éventuellement réalisées ?</i>	
MATIN	
<ul style="list-style-type: none">• <i>La personne se réveille t-elle par elle-même ?</i>• <i>A quelle heure ?</i>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Etat émotionnel au réveil ? (Reposée, angoissée, active, etc.)</i> 	Heure de réveil :
<ul style="list-style-type: none"> • <i>La personne accueillie accepte-t-elle de prendre un petit déjeuner ?</i> 	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<p>Selon la situation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Comment accueille t-elle son proche aidant lors du départ ?</i> • <i>Comment accueille t-elle le soignant de jour ? (Quand l'accueil de nuit est relayé par une journée à l'accueil de jour)</i> 	
ECHANGES VERBAUX	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Avez-vous pu discuter avec la personne accueillie ?</i> • <i>Sur quoi ont porté ces échanges ?</i> 	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Bribes éventuelles de conversation.</i> 	
LES OBJETS	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quels sont les objets utilisés ? (jeux de société, cartes, ...)</i> 	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Certains objets suscitent-il un intérêt particulier ?</i> 	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Lesquels ?
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Certains objets suscitent-il des difficultés ?</i> 	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Lesquels ?

Profil :

- La personne est-elle :

- Un homme
- Une femme

- Age de la personne :

- La personne fréquente-t-elle l'accueil de jour ?

- Oui
- Non

Commentaire global :

(Vous pouvez indiquer ici des remarques complémentaires portant par exemple sur le déroulement de la nuit, l'état de la personne accueillie après une première expérience de l'accueil de nuit, etc.)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ANNEXE 8 : GRILLE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES PROFESSIONNELS

Guide d'entretiens à destination des professionnels

(Equipe accueil de nuit)

Sens au travail :

Selon vous, quel est l'intérêt principal de l'accueil de nuit ?

Te

Aviez-vous déjà travaillé de nuit ?

Aviez-vous des appréhensions avant de travailler au sein de l'accueil de nuit ?

*Que vous apporte le fait de travailler la nuit auprès de personnes ayant des troubles cognitifs ?
(Par exemple : sentiment de gratification, ambiance particulière durant la nuit, autonomie, etc.)*

En travaillant la nuit auprès de personnes ayant des troubles cognitifs, avez-vous changé votre regard sur elles ? (Merci de préciser)

Ressenti durant l'intervention :

Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans le fait de travailler la nuit ? Et le moins ?

Quelles sont les éventuelles bonnes surprises rencontrées au cours de vos accompagnements de nuit ?

Rencontrez-vous des difficultés dans votre accompagnement de nuit ? Si oui, lesquelles ?

Comment avez-vous fait face à ces difficultés ? Quelles réponses avez-vous mis en œuvre ? Avez-vous été soutenu ? Par qui ?

Amélioration de la connaissance des personnes :

Connaissiez-vous déjà les personnes reçues à l'accueil de nuit ?

11. Si oui, le travail au sein de l'accueil de nuit vous permet-il de mieux connaître ces personnes ? (Par exemple : Leurs habitudes, leurs réactions, leurs envies, ou au contraire ce qu'elles n'aiment pas, etc.)

Merci de préciser en quoi ?

Avez-vous l'occasion de transmettre des informations liées à votre expérience de nuit à des professionnels chargés d'accompagner le jour, les personnes reçues à l'accueil de nuit ? (Par exemple : équipe de l'accueil de jour)

13. Selon vous, ces informations ont-elles permis d'améliorer l'accompagnement des personnes accueillies ? En quoi ? (A voir aussi avec les professionnels de jour)

Amélioration de la prestation :

14. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Profil :

Intitulé de votre Fonction

Autre poste éventuellement occupé

Votre formation initiale

Ancienneté et expérience dans la profession, la structure, le service (notamment postes occupés – projets menés)

Age

Genre

ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

35.1.1 Questionnaire pour les aidants familiaux sollicitant l'accueil de nuit

Madame, Monsieur,

Le Centre de gérontologie Les Abondances réalise une enquête sur l'accueil de nuit afin de mieux comprendre ce qu'il vous apporte. Ainsi, nous vous serions reconnaissants de consacrer 10 minutes pour remplir ce questionnaire, afin de nous aider à comprendre ce qu'a pu changer chez vous suite à votre passage aux Abondances. Vous nous aiderez ainsi à améliorer ce nouveau dispositif ! Merci à vous pour votre participation. Vos réponses donneront lieu à une étude dont les premiers résultats vous seront transmis en janvier 2020. Vous pouvez également remplir ce questionnaire en ligne en recopiant ce lien dans votre barre de navigation : (à préciser)

Votre utilisation de l'accueil de nuit

1) Comment avez-vous connu l'accueil de nuit ?

- Par le biais d'un des services des *Abondances*
- Par la Plateforme des Aidants
- Par votre médecin traitant
- Par le CLIC de Boulogne-Billancourt
- Par recommandation d'un autre professionnel du secteur médico-social (personnel soignant, aide à domicile, assistante sociale, psychologue...)
- Par bouche à oreille (ami(e), connaissance...)
- Par une affiche ou un flyer (pharmacie, mairie, centre social, autre...)
- Par une recherche personnelle sur internet
- Par la presse
- Autre (précisez) : _____

2) Depuis combien de temps utilisez-vous l'accueil de nuit ?

- Depuis plus de 6 mois
- Entre trois mois et 6 mois
- Moins de trois mois
- C'est la première fois que je viens

3) Combien de fois votre proche a-t-il utilisé l'accueil de nuit ?

Merci de préciser les dates : _____

4) Votre proche utilise-t-il l'accueil de jour ?

- Oui Non

5) Rencontrez-vous des difficultés pour vous rendre à l'accueil de nuit ? Si oui, merci de préciser laquelle.

Une seule réponse possible

- Convaincre mon proche de se rendre à l'accueil de nuit
- Faire le trajet
- M'autoriser à prendre du temps pour moi
- Autre : _____
- Je ne rencontre aucune difficulté pour me rendre à l'accueil de nuit

Vos motivations

6) Qu'est-ce qui a motivé votre demande d'accueil de nuit ?

<i>Pour chacune des phrases suivantes, cochez la réponse qui vous correspond</i>	<i>D'accord</i>	<i>Plutôt d'accord</i>	<i>Plutôt pas d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Ne sait pas / Non concerné(e)</i>
J'avais besoin de me reposer, j'étais épuisée					
L'activité et l'agitation nocturnes de mon proche					
Ma difficulté à gérer le comportement de mon proche durant la nuit					
La survenue d'un évènement déclencheur lié à mon proche (chutes, sortie imprévue du domicile...)					
Je souhaitais rencontrer des professionnels					
Je souhaitais pouvoir profiter d'un temps libre					
Je me sentais seul(e)					
J'étais inquiet(e)					
J'avais besoin de prendre du recul sur ma situation					
Un projet d'entrée en maison de retraite pour mon proche					

(Exemple : vous souhaitez savoir comment se passerait la séparation pour une nuit)					
--	--	--	--	--	--

Autre (veuillez préciser) : _____

Apports et effets

Apport pour vous

7) Parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux ce que vous apporte l'utilisation de l'accueil de nuit

a) Qu'est-ce que vous avez pu faire la ou les nuit(s) où votre proche est venu aux Abondances (plusieurs réponses possibles) ?

<i>Pour chacune des phrases suivantes, cochez la réponse qui vous correspond</i>	<i>D'accord</i>	<i>Plutôt d'accord</i>	<i>Plutôt pas d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Ne sait pas /Non concerné(e)</i>
J'ai pu me reposer/ je dors mieux					
J'ai repris une ou plusieurs activités pour moi					
J'ai pu voir des membres de ma familles					
J'ai pu voir des amis					

Autre (veuillez préciser) : _____

b) Globalement, parmi les phrases suivantes, lesquelles expriment le mieux votre situation...

<i>Pour chacune des phrases suivantes, cochez la réponse qui vous correspond</i>	<i>D'accord</i>	<i>Plutôt d'accord</i>	<i>Plutôt pas d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>Ne sait pas /Non concerné(e)</i>
Je bénéficie de conseils et de retours d'expérience des soignants de l'accueil de nuit, ce qui m'aide à réajuster mes attitudes auprès de mon proches					
Je comprends mieux la maladie et ses symptômes					

Je sais mieux appréhender les situations pour lesquelles j'étais avant démuni.					
Je découvre les offres d'aide possibles près de chez moi					

Autre (veuillez préciser) : _____

8) Avez-vous constaté une amélioration de la qualité de votre sommeil durant les nuits de prise en soin de votre proche en accueil de nuit ?

Oui Non Partiellement

9) La sollicitation de l'accueil de nuit vous a-t-elle incitée à faire davantage appel à d'autres professionnels et services pour vous aider dans votre quotidien d'aidant ?

Oui Non

Si oui, merci de préciser :

(Groupe de parole, formation pour les aidants, sorties avec la plateforme de répit, soutien psychologique, etc.)

Apports pour votre proche

(Du point de vue de l'aidant familial)

10) Avez-vous constaté un ou plusieurs changement(s) de comportement de votre proche depuis sa première prise en soin en accueil de nuit ?

Oui Non

Si oui, lequel ?

(Par exemple : les nuits et/ou les jours se passent mieux, l'accueil de jour est mieux accepté, etc.)

11) Depuis que vous avez sollicité l'accueil de nuit avez-vous pris l'une des décisions suivantes pour votre proche ?

<i>Pour chacune des phrases suivantes, cochez la réponse qui vous correspond</i>	<i>Oui, cette décision a été motivée suite à ma sollicitation de l'accueil de nuit</i>	<i>Oui, mais cette décision n'a aucun lien avec la sollicitation de l'accueil de nuit</i>	<i>Non</i>
Avoir recours à des professionnels d'aide et de soins à domicile pour mon proche			
Avoir recours à une solution d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour pour mon proche.			
Envisager une entrée en établissement d'hébergement pour mon proche			
Avoir recours pour mon proche à un professionnel qui propose un autre accompagnement (ex : ergothérapeute, musicothérapie...)			
Faire des démarches juridiques ou administratives (tutelle, curatelle, procuration bancaire...)			

Apports pour vous et votre proche

12) Cette prise en soin vous aide-t-elle à mieux vivre au quotidien avec votre proche ?

- Oui Non

13) Est-ce que le fait de solliciter l'accueil de nuit a changé quelque chose dans la relation à votre proche ?

Plusieurs réponses possibles

- Non, cela n'a rien changé
- Nos relations se sont améliorées car nous communiquons mieux
- Nos relations se sont améliorées car je comprends mieux les effets de sa maladie sur son comportement
- Nos relations se sont améliorées car je pose davantage mes limites
- Nos relations se sont améliorées car nous avons plus de plaisir à nous retrouver

- Nos relations se sont détériorées du fait de ma sollicitation de l'accueil de nuit
- Autre, précisez :

14) Depuis la sollicitation de l'accueil de nuit, avez-vous partagé davantage d'activités en commun ? A titre personnel (restaurant, promenade, courses, etc.) ou dans le cadre d'un dispositif d'accompagnement (sorties au restaurant, sorties avec la plateforme de répit, ateliers et animations, etc.)

- Oui Non

Si oui, merci de préciser :

Satisfaction

35.2

35.3 - Etes-vous satisfait de l'information donnée au niveau du fonctionnement de l'accueil de nuit ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas satisfait

35.4 - Etes-vous satisfait des horaires d'ouverture proposés ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas satisfait

35.5 - Comment trouvez-vous le lieu d'accueil ?

- Agréable Convivial Désagréable Froid

Autre : _____

35.6 - Etes-vous satisfait de la communication avec l'équipe soignante ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas satisfait

35.7 - Avez-vous eu des difficultés à joindre le service en cas de besoin ?

- Oui Non

35.8 - Êtes-vous satisfait de l'accompagnement offert à votre Proche ?

- Oui Non Partiellement

35.9 - Cet accompagnement, de manière générale, présente-t-il une aide pour vous ?

- Oui Non Partiellement

Divers

15) Avez-vous déjà recommandé l'accueil de nuit à quelqu'un d'autre ?

- Oui
 Non, je ne souhaite pas le recommander
 Non, mais je le recommanderais volontiers

16) Que faudrait-il selon-vous améliorer en priorité ?

Laisser un temps à la personne pour répondre spontanément avant de lui proposer les éléments de réponse situés ci-dessous (*Sélectionner 3 éléments maximum*)

- Le lieu
 La qualité de l'accueil à votre arrivée
 Les activités proposées lors des temps de veille
 Le retour d'information que vous font les soignants concernant le déroulement de la nuit
 La durée de l'accueil
 La fréquence d'utilisation
 Les horaires
 Ne sait pas / Ne se prononce pas
 Je ne vois pas de point spécifique à améliorer

Commentaires éventuels :

17) Selon-vous, quel mot décrirait le mieux l'accueil de nuit ?

Votre profil

Ces données vont nous permettre de mieux analyser les réponses obtenues en effectuant des recoupements et en faisant apparaître des tendances en fonction des caractéristiques de chaque participant.

18) Êtes-vous :

- Un homme
- Une femme

19) Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- Moins de 25 ans
- Entre 25 et 39 ans
- Entre 40 et 49 ans
- Entre 50 et 59 ans
- Entre 60 et 69 ans
- Entre 70 et 75 ans
- Entre 75 et 80 ans
- Entre 80 ans et 85 ans
- Entre 85 et 90 ans
- Plus de 90 ans

20) Etes-vous :

- En activité
- Sans activité
- A la retraite

21) Quelle relation avez-vous avec le proche que vous accompagnez ?

Je suis le :

- Parent
- Conjoint / époux
- Enfant
- Autre membre de la famille / ami(e) :
- Autre : _____
- Je ne suis plus aidant(e)

22) Transports :

a) Par quel moyen venez-vous à l'accueil de nuit ? _____

b) Quel est le temps approximatif de votre temps de transport ? _____

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Si vous souhaitez recevoir les résultats et/ou si vous souhaitez en savoir davantage sur Le Centre de Gérontologie Les Abondances, vous avez la possibilité de laisser votre adresse mail pour recevoir la newsletter :

Votre e-mail : _____

Nous vous remercions d'avoir répondu à ce questionnaire.

Merci de nous le retourner à l'adresse suivante :

Plateforme des Aidants

Centre de Gérontologie « Les Abondances »

49, rue Saint-Denis

92100 Boulogne-Billancourt




ANNEXE 10 : QUESTIONNAIRE POUR L'AIDE

QUESTIONNAIRE ACCUEIL DE NUIT




VOUS AVEZ BENEFICIE CETTE NUIT D'UN HEBERGEMENT AU SEIN DE L'ACCUEIL DE NUIT. DANS L'OBJECTIF D'AMELIORER LA QUALITE DE NOTRE SERVICE ET DE MIEUX REpondre A VOS ATTENTES, NOUS VOUS REMERCIONS DE BIEN VOULOIR CONSACRER QUELQUES INSTANTS A CE FORMULAIRE.

Nom et prénom : _____ **Pour la nuit du :**
_____ **au** _____




1 - Etes-vous satisfait du déroulement de votre nuit ?

 Non  Moyennement  Oui




2 - Avez-vous apprécié la collation qui vous a été servie le soir ?

 Non  Moyennement  Oui

3 - Avez-vous apprécié votre petit déjeuner ?

 Non  Moyennement  Oui

4 - LA CHAMBRE Etait-ELLE CONFORTABLE ?

 Non  Moyennement  Oui

5 - Quelles activités vous ont le plus plu ?

6 - QUELS POINTS POURRAIENT-ETRE AMELIORES SELON-VOUS ?
