

Recommandations de bonnes pratiques d'accueil familial des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Uniopss

en partenariat et avec le soutien de la
Fondation Médéric Alzheimer

Septembre 2011



Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Sommaire | 2 |
| Préambule | 3 |
| Les références éthiques..... | 5 |
| Quand et comment faut-il diagnostiquer ?..... | 7 |
| Procédure d'accueil..... | 10 |
| Élaborer, avec la personne, un projet de vie personnalisé..... | 12 |
| Offrir un cadre de vie chaleureux et protecteur | 15 |
| Accompagner au quotidien | 17 |
| Favoriser la vie sociale et citoyenne | 19 |
| Associer l'entourage familial..... | 21 |
| S'inscrire dans un réseau | 22 |
| Se former aux spécificités de l'accueil de personnes présentant | |
| des troubles cognitifs et du comportement..... | 24 |
| Recommandations aux organismes et collectivités chargés du suivi,..... | |
| aux futurs employeurs et tiers régulateurs | 26 |
| Conclusion..... | 28 |

Préambule

L'accueil d'adultes âgés ou handicapés chez des particuliers, à titre onéreux, à leur domicile, dit « accueil familial » ne s'est formellement inscrit dans le cadre des politiques gérontologiques que depuis 20 ans à peine, alors qu'il se pratiquait effectivement depuis plusieurs siècles dans toute l'Europe du Nord.

Ces familles d'accueil aujourd'hui dénommées accueillants familiaux ne parviennent toujours pas à faire reconnaître leur offre de service et à être considérées comme des acteurs sociaux et médico-sociaux au même titre que les autres intervenants. Pourtant elles ont largement démontré leur capacité de répondre aux besoins, d'une part des personnes âgées qui ne peuvent plus se maintenir à leur domicile sans pour autant désirer vivre dans un hébergement collectif ou faute d'avoir trouvé de place disponible à proximité de chez elles et, d'autre part des personnes handicapées qui ne disposent pas de l'autonomie suffisante pour vivre de façon indépendante¹ ou qui n'avaient pas trouvé de place dans un établissement spécialisé. Ce mode d'accueil ne bénéficie d'un cadre légal spécifique que depuis la loi n°89-475 du 10 juillet 1989 révisé en 2002 qui a permis de régulariser sous la seule autorité des conseils généraux de nombreuses situations d'hébergement de personnes âgées qui s'étaient développées à l'initiative de particuliers, en dehors de toute régulation des pouvoirs publics.

Mais la totale décentralisation du pilotage du dispositif sur les conseils généraux a eu pour corollaire de creuser d'importantes disparités territoriales qui n'ont pas permis de garantir aux accueillants un statut suffisamment attractif pour enrayer le vieillissement de ces professionnels et assurer le développement de cette formule en attirant des plus jeunes.

En dépit d'une première réforme conduite en 2002 pour donner une meilleure cohérence nationale à ces pratiques, l'accueil familial à titre onéreux revêt encore un

¹ Quelques situations intéressent des suites de placement au titre de l'aide sociale à l'enfance.

caractère confidentiel dans la palette d'offre d'hébergement des personnes âgées. C'est à ce motif que le Plan Solidarité Grand Age a souhaité assurer le développement de ces accueils en élargissant la possibilité d'offrir un statut de salarié aux accueillants. Avant la publication des textes d'application de la mesure introduite par la loi du 5 mars 2007, le gouvernement avait confié à Valérie Rosso-Debord, députée de Meurthe et Moselle, une mission de réflexion et de proposition pour l'amélioration du dispositif dont les conclusions remises en novembre 2008 à Valérie Létard, secrétaire d'État à la Solidarité, viennent de déboucher sur la publication des deux textes réglementaires² d'application de la mesure législative. Le premier autorise le salariat des accueillants familiaux par des organismes privés ou publics et le second réforme les modalités de structuration de l'accueil familial par l'instauration notamment d'une fonction de tiers régulateur.

Restent à vérifier, d'une part si le salariat des accueillants et les nouveaux services de tiers régulateur sont vraiment de nature à développer les pratiques d'accueil, et d'autre part, si les accueillants familiaux dans leur organisation actuelle peuvent consolider leurs pratiques afin d'accueillir dans de bonnes conditions les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées.

C'est à cet objectif que l'Uniopss et la Fondation Médéric Alzheimer ont souhaité s'atteler en élaborant dans le cadre de leur partenariat des recommandations de bonnes pratiques à l'intention des accueillants familiaux et des organismes et collectivités chargés de leur suivi. Les recommandations qui suivent ont été formalisées à partir des travaux d'un séminaire tenu en décembre 2009 réunissant des conseils généraux, des associations d'accueillants familiaux et le ministère du travail et de la solidarité, la CNSA, la MSA.

² Décrets n° n° 2010-927 et 2010-928 du 3 août 2010 JO du 7 août

Les références éthiques

L'accueil de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées en famille d'accueil ne peut s'appréhender qu'à partir de l'intégration, dans les pratiques, des principes éthiques qui fondent les projets d'établissement de toutes les structures d'accueil relevant des dispositions de loi du 2 janvier 2002. Celle-ci a garanti formellement aux usagers de ces institutions un certain nombre de droits fondamentaux par ailleurs reconnus à toutes les personnes âgées « dépendantes » depuis la charte publiée par la Fondation Nationale de gérontologie dès 1987³ et à tous les citoyens depuis la déclaration universelle des droits de l'homme en 1948.

Par ailleurs, plusieurs recommandations de bonnes pratiques rédigées à l'intention des établissements peuvent être également prises en considération par les accueillants familiaux :

- Recommandations sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. HAS février 2005
- Recommandations concernant l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer en établissement médico-social. ANESMS février 2009.
- Recommandations sur la bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre. ANESMS juillet 2008
- Recommandations sur les attentes de la personne et le projet personnalisé. ANESMS décembre 2008
- Recommandations (2) : mission du responsable d'établissement et de services à domicile, rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. ANESMS décembre 2008 et septembre 2009

³ Étendue en 2007 à toutes les personnes en situation de handicap

L'ensemble de ces références éthiques s'organisent autour de la proclamation de quatre principes relativement immuables et intangibles susceptibles de nourrir les pratiques des accueillants familiaux :

- Le principe d'Humanité et de respect de la dignité et des droits individuels : reconnaître la personne accueillie comme citoyen riche de son histoire et de ses potentialités, notamment de sa participation à la vie sociale.
- Le principe de Solidarité : faire preuve d'écoute (au-delà : « oser » entrer en communication, en relation avec la personne que ce soit sur le mode verbal et non verbal), de tolérance dans la relation, l'accompagnement et les soins.
- Principe d'Équité et de justice : parce que chaque personne accueillie est singulière il convient de lui garantir le droit à une relation individualisée
- Principe de Respect de l'autonomie de la personne dans la vie quotidienne : mobiliser et étayer les capacités préservées, ménager à la personne la possibilité d'exprimer des désirs et de manifester des choix dans l'organisation de sa vie.

Quand et comment faut-il diagnostiquer ?

Parmi les questions difficiles à traduire en bonnes pratiques, celle du diagnostic est au cœur de tous les accompagnements de personnes atteintes de troubles cognitifs. De la simple plainte mnésique à la manifestation de troubles du comportement, en famille d'accueil l'utilité de poser un diagnostic n'est pas fondée comme dans les autres structures de type établissement sur la nécessité d'orienter les personnes vers une quelconque unité spécialisée. Il s'agit plutôt d'écartier tout autre diagnostic, de prescrire des traitements préventifs et surtout d'ajuster le plan d'aide personnalisé aux mieux des capacités de la personne.

Deux cas de figure sont le plus souvent rencontrés :

- la personne a fait l'objet d'un diagnostic avant son admission en famille d'accueil,
- la personne n'a pas fait l'objet d'un diagnostic mais présente des troubles cognitifs plus ou moins sévères.

Une façon d'arbitrer ces deux solutions revient à poser la question de la spécialisation des accueils familiaux alors que, par construction, l'accueil familial social n'est pas un lieu spécialisé.

De fait tout va dépendre de l'accueillant, de sa capacité à faire face à la situation, à se sentir à l'aise et surtout à garantir une bonne intégration de la personne dans le cercle de la famille et des éventuelles autres personnes accueillies (2 au maximum selon la réglementation), nous sommes-là nécessairement dans le « sur mesure »

La question du diagnostic ne serait donc pas première et ne devrait pas être nécessairement posée en amont de l'admission. Selon les associations d'accueillants « il faut une observation très fine pour déceler si c'est une pathologie Alzheimer ou non qui motive la demande d'entrée en famille d'accueil ». Par ailleurs « tout questionnement à ce sujet peut empêcher de voir la singularité de chaque

personne, ses capacités restantes ». De fait, ce sont plutôt les troubles du comportement ou l'agressivité qui posent problème car la préservation de l'équilibre de l'accueillant et de sa vie familiale doit également être prise en compte.

Paradoxalement, le diagnostic peut être générateur d'angoisse et alimenter les peurs au lieu de les apaiser.

Le diagnostic n'apparaît donc pas nécessaire, a priori, et ne semble pas utile pour cheminer au quotidien avec les personnes atteintes de ces pathologies.

Toutefois un mouvement vers la spécialisation est en train de s'amorcer. Certains accueillants se sont ainsi peu à peu spécialisés dans l'accueil de ce public. À partir d'un premier accompagnement ils se sont formés, ont adapté leur logement, etc. et progressivement ont accueilli plutôt des personnes avec des « problèmes » de mémoire, désorientées, ou présentant des troubles cognitifs

De ce point de vue la question d'une éventuelle mixité des accueils soulève toujours autant de considérations nuancées. La prudence et le « sur mesure » doivent rester la règle. Pour les organismes et les collectivités chargés du suivi des accueils familiaux tout est affaire d'ajustement (matching chez nos voisins anglais) entre les attentes de l'accueilli et celles de l'accueillant couplées à ses capacités de tolérance des situations problématiques.

Pour cela, un maximum d'informations doit être recueilli sur la personne elle-même, sa situation, les troubles cognitifs qu'elle pourrait manifester.

Pour que le recueil des informations soit optimal, les relations triangulaires entre l'accueillant, l'accueilli et sa famille et les personnes chargées du suivi doivent être les plus fluides et confiantes possibles.

La question du diagnostic n'est pas première mais elle ne doit pas pour autant être évacuée. Si l'utilité d'un diagnostic apparaît dans le cadre des relations triangulaires précitées, il convient d'adresser la personne à son médecin traitant pour une orientation vers le centre de la mémoire du territoire ou vers un neurologue libéral.

Procédure d'accueil

La période préalable à l'admission s'avère une phase déterminante pour la qualité de vie ultérieure de la personne accueillie. Elle constitue une période nécessaire au recueil des informations sur son histoire de vie mais permet également de recueillir son consentement avant son admission dans la famille.

Une visite préalable à l'admission de la maison familiale est absolument indispensable, une visite suffisamment longue pour permettre à la personne de découvrir son éventuel nouveau lieu de vie, sa future chambre, les autres espaces de vie auxquels elle aura accès.

Au cours de cette visite les conditions de vie devront lui être expliquées de la façon la plus simple et la plus compréhensible possible.

En aucun cas une admission en famille d'accueil sans visite de pré-admission, même et surtout en sortie d'hospitalisation, ne devrait être acceptée.

Une fois le contrat d'accueil conclu, la personne peut intégrer la famille sans oublier qu'elle a droit à une période d'essai au cours de laquelle l'accueillant et l'accueilli peuvent se donner librement congé, cette période étant souvent fixée à un mois. Cette disposition est très importante à faire accepter par les familles. En effet il conviendrait, notamment, que le domicile de la personne ne soit pas liquidé avant la fin de la période d'essai au risque, dans le cas contraire, d'interdire tout retour en arrière si la personne ne se plaît pas et de faire perdre ainsi tout intérêt à cette procédure.

Dès le début du séjour, il est recommandé de prendre quelques initiatives très concrètes pour permettre une intégration la plus rapide de la personne parmi les

autres accueillis : présentation aux autres hôtes, visite de la maison, du jardin, des entourages, veiller à ce que la personne trouve très vite sa place dans la salle de séjour, favoriser les aménagements personnalisés pour qu'une personne désorientée se repère à peu près dans et hors de la maison. Proscrire autant que faire se peut le confinement dans une pièce et à fortiori dans la chambre.

Élaborer, avec la personne, un projet de vie personnalisé

Objectifs :

- se donner les moyens de recueillir l'expression des volontés, des attentes et des désirs de la personne (et pas de son entourage ou pas uniquement auprès de l'entourage même si les proches peuvent être d'une aide précieuse) ; recueillir des informations auprès d'eux peut être utile dès lors qu'on est au clair sur le fait que c'est second) et se donner les moyens d'expliquer à la personne le projet de vie que la maison propose.
- Offrir la meilleure qualité de services et de vie (les deux étant articulés...) en s'assurant de la compatibilité des conditions de vie proposées avec les attentes de la personne et de son entourage.

Le projet de vie personnalisé se décline au travers de :

- La vie quotidienne, l'ajustement du rythme de vie et des horaires de repas, des lever et des coucher, de l'aide à la toilette autant d'aspects indispensables au respect des repères de la personne.
- L'accompagnement et les aides proposés. Une même attention est portée au respect des attentes de la personne sans perdre de vue la nécessaire préservation de son autonomie. Éviter la tentation du « maternage », évoluer vers un accompagnement suffisamment rapproché pour sécuriser, suffisamment distant pour lui permettre de conserver des marges de manœuvre. Les aides proposées doivent intégrer tous les actes essentiels de la vie à savoir : le lever, le coucher, l'alimentation, la toilette, aller aux toilettes et/ou l'hygiène de l'élimination. Ces aides ne doivent pas se cantonner aux seuls actes essentiels mais intégrer également les actes courants de la vie quotidienne et domestique tel que l'entretien de la chambre, du linge et des vêtements. La préparation des repas, le

nettoyage de la vaisselle, sans oublier les activités de loisirs ou créatives à effet socio-thérapeutiques entrent dans ce cadre.

- Les soins : Il s'agit, a priori, des soins de base type nursing ne nécessitant pas de compétences infirmières. Les autres soins de type infirmier seront assurés soit par les infirmières libérales ou mieux, quand cela est possible, par les infirmiers libéraux ?
- L'autonomie. Le projet de vie personnalisé permet de baliser le champ du possible concernant la valorisation des facultés et capacités de la personne à faire encore seule ou avec aide partielle les actes de la vie quotidienne précités. C'est là une démarche inverse de celle qui consiste à prendre en charge les états déficitaires de la personne. Il s'agit d'adopter une posture d'attention positive à tout ce que la personne est encore en capacité de faire. Dans le cas contraire, le risque est grand d'accélérer le processus d'altération de l'autonomie. La posture est délicate car il ne s'agit pas de stimuler de façon excessive ceux qui pourraient se retrouver en situation d'échec et de ce fait risquer de provoquer davantage de troubles du comportement. Les accueillants pourront, par exemple, utilement intégrer différentes méthodes facilitant la communication et l'éveil sensoriel et le plaisir (Réminiscence, validation, etc.)
- La vie sociale : c'est une dimension essentielle dans la démarche de préservation de l'autonomie et de respect des droits des personnes. L'accès à la vie sociale est en effet trop souvent occulté ou négligé.
- La liberté d'aller et venir est un aspect primordial à préserver.
- Le bien vivre de toutes les personnes accueillies qui vont cohabiter doit guider l'organisation de la vie dans le respect des rythmes et habitudes de chacun.

Ce projet doit être **évolutif et régulièrement révisé** en fonction de l'évolution de la situation de la personne, de son état de santé, et en tout cas au moins une fois par an.

La co-construction du projet de vie personnalisé :

- L'expression directe et la participation de la personne doivent être recherchées malgré les éventuels problèmes de communication
- Le recueil « doux » d'informations sur l'histoire de vie auprès d'elle et de son entourage (sans être intrusif) peut avoir son utilité.
- La sélection et la désignation d'un référent familial sont un appui
- Le choix des personnels médicaux et paramédicaux libéraux appelés à prendre en charge les soins doit être proposé.
- L'échange d'informations avec les intervenants de santé libéraux est à formaliser.
- La question de la protection juridique : tutelle, personne de confiance, mandat de protection future (attention : dissocier tutelle/curatelle et personne de confiance/ mandat de protection future) est à prendre en considération, si besoin.

Offrir un cadre de vie chaleureux et protecteur

Objectif : contribuer au maintien de l'autonomie malgré les troubles cognitifs et comportementaux

- Faciliter l'orientation temporo-spatiale et le maintien de repères, et des habitudes de vie.
- Favoriser la libre circulation entre l'espace privatif et les espaces.
- Sécuriser les zones à risque pour les rendre accessibles.
- Permettre l'accès à un espace extérieur « sécurisé » (jardin, terrasse etc.).
- Offrir un cadre de vie chaleureux et protecteur.

Ces objectifs peuvent être atteints par un aménagement adéquat du logement :

- Pour favoriser la libre circulation, l'accueillant veillera à prévoir des points d'appui réguliers, à privilégier les revêtements de sol non glissants, à aménager les marches et les changements de niveau, à enlever les obstacles qui favoriseraient les chutes, comme, par exemple, les tapis, paillasons...
- La cuisine sera sécurisée par le rangement hors de portée de la personne des ustensiles pouvant être dangereux. Les plaques de cuisson seront idéalement des plaques à induction. Certains placards accessibles aux personnes auront des portes vitrées qui permettent de voir leur contenu.
- Dans le but de favoriser l'orientation temporo-spatiale des personnes accueillies, les différents espaces seront clairement identifiés. Ce repérage se fera en s'appuyant sur les capacités préservées, telles que la lecture ou la reconnaissance de certains symboles culturellement acquis. Par exemple, les toilettes pourront être repérées en mettant un panneau sur lequel on inscrira, en fonction de la personne, « Toilettes », « WC », ou un dessin de cuvette de

WC... L'espace de la personne accueillie pourra également être repéré de la même manière en privilégiant, si nécessaire, le nom de jeune fille, pour une dame, à son nom d'épouse s'il n'est plus signifiant. Attention, en revanche, aux photos qui, à elles seules, ne garantissent pas l'identification de l'espace comme étant le sien.

- Le cadre familial offert par ce type d'accueil sera renforcé par la possibilité, pour la personne accueillie, de personnaliser son espace privé. L'accueillant veillera, par la suite, à ne pas modifier la disposition de cet espace, sans associer la personne accueillie. Tout changement, même minime et ne concernant qu'un objet sur une commode, pourrait, en effet, perturber ses repères.
- Si malgré l'adaptation du logement, certains espaces devaient rester inaccessibles à la personne accueillie, l'accueillant veillera à les rendre les moins visibles possibles, soit en évitant des contrastes trop forts entre la porte et le mur, la porte et la poignée... soit en indiquant clairement l'interdit !
- Concernant le jardin, l'accueillant veillera à ce que les plantes et fleurs plantées ne présentent pas de risques en cas d'ingestion. Si le réaménagement du jardin s'avérait cependant compliqué, la mobilité pourrait être contenue en délimitant un parcours de marche par la création d'une allée. De la même manière, les clôtures végétales seront privilégiées par rapport aux grillages qui peuvent être générateurs d'énervernement et de troubles du comportement dus au sentiment d'enfermement qu'ils génèrent.

Accompagner au quotidien

Objectifs :

- Respecter les rythmes et habitudes de vie (les accueillants se disent mieux armés que les établissements pour cela à condition d'en faire une priorité, etc.).
- Adapter l'alimentation et les repas.
- Prévenir les risques de dénutrition.
- Adapter l'aide à la toilette.
- Maintenir l'autonomie de la personne, notamment, sa motricité.

Un bon accompagnement au quotidien se traduit par une connaissance fine de la personne accueillie, en particulier, de son histoire, de ses habitudes, goûts et rythme de vie.

C'est dans le respect de cette histoire que l'accueillant accompagnera les personnes.

Certains éléments seront particulièrement recherchés :

- goûts et dégoûts alimentaires,
- horaires habituels de lever, de coucher et de repos,
- rituels particuliers lors du coucher,
- habitudes concernant la toilette (douche, bains, fréquence...),
- loisirs et activités favorites.

Le respect de ses habitudes de vie permettra également de prévenir certains troubles du comportement chez la personne accueillie. Néanmoins, il faudra veiller à ne pas figer la personne dans son passé et ses habitudes anciennes, et savoir, par exemple, s'adapter à une éventuelle modification des goûts et rythmes.

Concernant l'alimentation, l'adaptation se fera aussi bien au niveau de la présentation qu'au niveau des aliments servis. Ainsi, si rester à table peut être difficile pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'accueillant pourra envisager de présenter le repas sous forme de bouchées à saisir avec les doigts et qui pourront être mangées tout en se déplaçant. De la même manière, et pour prévenir tout risque de dénutrition chez des personnes ayant une consommation

énergétique importante du fait d'une forte mobilité, l'accueillant pourra laisser des encas (biscuits, pâtisseries préemballées...) à disposition des personnes accueillies. Les notions de plaisir et de participation seront privilégiées pendant la préparation des mets et lors de la prise du repas.

Favoriser la vie sociale et citoyenne

L'objectif est de favoriser :

- La liberté d'aller et venir en articulant sécurité et liberté :
 - les questions du recours éventuel à la contention physique seront discutées en lien avec le médecin traitant (il n'appartient pas au seul accueillant familial de décider de cela)
 - l'usage de médicaments psychotropes se fera uniquement sur prescriptions médicales : « non seulement ça ne sert à rien mais c'est souvent nuisible », ont souligné les participants au séminaire UNIOPSS/Fondation Médéric Alzheimer.
- La participation des personnes aux tâches de la vie quotidienne. Les activités sont proposées sans contraintes.
- Des activités sociales, culturelles, de loisirs ou la fréquentation d'un accueil de jour, sont à proposer sans contraintes.
- Dans toute la mesure du possible des sorties accompagnées doivent être proposées : promenades, courses, activités, loisirs, etc.

Dans le contrat type joint au décret n°2010-928 du 3 août 2010, il est ainsi noté que l'accueillant doit favoriser la circulation de la personne accueillie, notamment à l'extérieur. A cet effet, il est important de rappeler que les sorties et promenades sont essentielles en ce sens qu'elles participent au maintien des repères de la personne (saison, environnement géographique...) et qu'elles permettent un minimum d'activité physique. Or l'activité physique est essentielle pour réguler les troubles du rythme veille/sommeil et entretenir une certaine autonomie notamment motrice.

Les activités seront proposées, quant à elles, en fonction des goûts et de l'histoire de vie de la personne accueillie. Une personne ayant toujours aimé la cuisine pourra ainsi être associée à la confection des repas, à la culture d'un potager...Des sorties autour de cette thématique pourront être trouvées (restaurant, courses, visites de sites de production...). D'autres activités de stimulation pourront aussi être

organisées autour de cette thématique (stimulation sensorielle à partir de plantes aromatiques, « jeu » d'éveil de la mémoire et des sens plus ou moins simplifié autour des fruits et légumes...). Au-delà des techniques employées, il sera surtout essentiel de bien connaître la personne afin de lui proposer des activités et des sorties qui lui conviennent, en laissant la porte ouverte à la nouveauté qui pourrait la séduire.

Pour toutes ces actions, l'accueillant familial pourra être aidé par un tiers régulateur, fonction créée et développée par le décret, cité ci-dessus. Il est ainsi prévu que ce dernier puisse accompagner l'accueillant familial pour les sorties non prévues par son contrat de travail mais également pour l'organisation de projets collectifs d'animation hors du domicile, donc dans les actions ayant, notamment comme objectif, de favoriser la vie sociale et relationnelle des personnes accueillies.

Associer l'entourage familial

Objectifs :

- Impliquer les proches et leur laisser une place dans l'accompagnement, la vie quotidienne ou lors d'évènements exceptionnels (fêtes, anniversaire, occasions majeures) et veiller à la préservation du lien familial...
- Soutenir et/ou orienter l'entourage vers des lieux ressources pour bénéficier de conseils, de soutien psychologique propres.

Pour se faire, l'accueillant familial peut :

- Organiser régulièrement des moments conviviaux qui associent les proches de la (des) personne(s) accueillie(s).
- Programmer, périodiquement, des temps d'échanges avec le référent familial, temps qui permettront de faire le point sur l'accompagnement de son parent et d'échanger les informations nécessaires. L'entourage familial et amical de la personne accueillie est en effet détenteur d'informations précieuses concernant l'histoire de vie, les habitudes, les goûts, la personnalité..., informations d'autant plus précieuses que la personne malade aura des difficultés à les communiquer verbalement, elle-même.

S'inscrire dans un réseau

Objectifs :

- Éviter l'isolement en tant qu'accueillant
- Rencontrer d'autres accueillants et développer des échanges et les problèmes rencontrés au quotidien sur les pratiques et pouvoir organiser des actions communes.
- Se connecter à un lieu ressources
- Et aussi mutualiser des moyens et démarches (pour des sorties par ex...)

L'accueillant veillera ainsi à participer, s'il le peut, aux coordinations locales (Associations de familles d'accueil, Coordinations gérontologiques, Clic, réseau de santé et Maia, plateformes de répit). Par cet intermédiaire, il pourra entrer en relation avec d'autres accueillants mais également rencontrer des professionnels de la gérontologie et bénéficier d'échanges sur les pratiques.

Ces coordinations seront pour lui un bon vecteur d'informations que ce soit sur la réglementation, les professionnels, les ressources du secteur.

A cet effet, il est intéressant de relayer l'existence d'associations d'accueillants familiaux et de leurs partenaires qui permettent aux accueillants de se documenter, d'échanger, d'être mis en relation, d'accéder à des activités de loisir partagées...

Par ailleurs, apparaissent dans les missions dévolues aux nouveaux organismes faisant fonction de tiers régulateur, instituées par les dispositions du décret du 3 août 2010 réformant le statut et les modalités d'organisation de l'accueil familial :

- la mise en relation de l'offre et de la demande d'accueil familial,
- la mise en relation avec des accueillants familiaux remplaçants de sorte à organiser le répit des accueillants habituels,
- la recherche de places en établissements social ou médico-social pour un accueil temporaire (...) ou pour une réorientation (...),

- la réalisation de formations, constructions des liens de travail et d'entraide, organisation de réunions d'échanges par thème pour les accueillants familiaux.

Se former aux spécificités de l'accueil de personnes présentant des troubles cognitifs et du comportement

Objectifs :

- Professionnaliser l'accueil familial et le reconnaître comme légitime dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées,
- Mieux connaître la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées, mieux anticiper leur évolution,
- Savoir détecter et comprendre le sens des troubles du comportement pour y faire face,
- Acquérir des compétences complémentaires :
 - module de formations proposées par divers organismes de formation
 - module « assistant de soins en gérontologie » (140h)

Pour cela, il est primordial, dans un premier temps, de participer aux formations organisées par les conseils généraux et/ou les organismes conventionnés par ces derniers (à terme les organismes tiers régulateurs).

C'est par la régularité des actions de formation que l'accueillant familial pourra progresser et se sentir à l'aise dans sa formation. Cette régularité lui permettra, en effet, d'ancrer les comportements adéquats, de revenir sur certains aspects de la formation qui n'ont pu être mis en pratique, de se fixer des objectifs d'une formation à l'autre, de prendre du recul par rapport aux accompagnements effectués...

Les formations permettent, enfin, un échange sur les pratiques avec les autres participants et le formateur qui ne peut être que bénéfique à l'accueillant. Par cet intermédiaire, l'accueillant pourra se fixer des axes d'amélioration ou trouver l'inspiration pour mettre en place de nouvelles activités sans oublier que les actions

de formation peuvent être l'occasion de se remotiver, de prendre conscience de ses compétences et d'être validé dans ce que l'on fait, en un mot de se ressourcer.

Cependant, les formations proposées doivent veiller à tenir compte de la formation initiale de l'accueillant et de ses besoins. Les accueillants pourraient être invités, par les services chargés de leur suivi, à énoncer leurs besoins en formation.

La question de leur remplacement devra être prise en considération pour faciliter leur participation à des formations.

Recommandations aux organismes et collectivités chargés du suivi, aux futurs employeurs et tiers régulateurs

Objectifs :

- Proposer un accompagnement adapté, et de qualité, aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de pathologies apparentées,
- Assurer le suivi des accueillants familiaux afin, notamment :
 - d'éviter leur épuisement,
 - de leur garantir des conditions de travail décentes,
 - de prévenir les situations de maltraitance,
- Valoriser la formule de l'accueil familial.

La réalisation de ces objectifs nécessitera de :

- Proposer des formations adaptées et veiller à les rendre accessibles (horaires, remplacement, financement, etc.)
- Organiser le suivi régulier des accueils en convenant d'une fréquence de visites permettant de percevoir l'évolution des situations (minimum une fois par trimestre)
- Proposer des actions de soutien (groupes de parole, soutien psychologique en cas de crise)
- Vérifier que les modalités de répit (repos, congés) soient opérationnelles et effectives (remplaçants, accueil temporaire, accueil de jour en institution ou dans une autre famille d'accueil,).
- Prévoir une permanence téléphonique pour les situations de crise et d'urgence (en dehors des heures de bureau et durant les week-ends)
- Faciliter les regroupements accueillants / accueillis pour des activités festives, de loisirs ou conviviales.

Conclusion

Depuis 2001 la Fondation Médéric Alzheimer et l'Uniopss ont conjugué leurs réflexions et leurs efforts pour assurer la démonstration que, sous certaines questions, les accueillants familiaux agréés étaient en capacité d'accueillir à leur domicile dans de bonnes conditions des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées.

Ces conditions sont désormais bien identifiées, elles s'inscrivent dans une même logique de prévention d'un trop grand isolement des accueillants dans un face à face avec des personnes particulièrement fragiles et vulnérables sans disposer de l'encadrement et de la supervision permettant de prendre le recul nécessaire à une juste appréciation des situations.

Parmi celles-ci nous nous attacherons à en développer deux particulièrement sensibles.

La première tient à la qualité du suivi social des accueils qui doit être mis en œuvre sous la responsabilité des conseils généraux. Trop souvent confondu avec la mission de contrôle qui incombe également aux conseils généraux, le suivi souffre encore fréquemment du manque d'intervenants qualifiés du type travailleur social, psychologue ou encore infirmière. Le fait que les conseils généraux sont de moins en moins enclins à déléguer ce suivi social et médico-social à des organismes qualifiés ne contribue pas à améliorer la situation. Bien au contraire nous observons que l'efficience des moyens en personnel mobilisés est immédiatement fonction de l'importance qu'accorde le département à l'accueil familial au sein de sa politique gériatrique. Autant de départements autant de pratiques différentes, la plus grande hétérogénéité prévaut à l'organisation du suivi des accueils qui aux termes de la nouvelle réglementation issue des décrets d'août 2010 va se diversifier en intégrant les « tiers régulateurs » que les conseils généraux ont désormais la possibilité d'agréer. Comment les départements vont répondre à l'invitation qui leur est offerte d'élargir la palette des outils à leur disposition pour mieux structurer ces modes d'accueil qui restent marqués par leur caractère disparate ? La question ne trouvera sa réponse qu'à partir du moment où des organismes volontaires se porteront candidat à l'agrément, contraignant ainsi les collectivités départementales à se déterminer.

Ce suivi implique des actions de soutien des accueillants familiaux. On admet la nécessité de soutenir ceux qui entourent au quotidien une personne atteinte de troubles cognitifs. Comment imaginer que l'accueil familial déroge à cela ? Qu'il s'agisse du soutien apporté par les conseils généraux ou de l'étayage essentiel que procure un réseau gérontologique local ou une association d'accueillants Familiaux, nous ne pouvons que souligner son importance.

La deuxième condition renvoie à l'organisation des accueillants en réseau structuré à l'échelon local ou départemental. Prôné dès la loi de régularisation des accueils familiaux en 1989, cette structuration demeure elle aussi assez embryonnaire. Il convient de souligner le rôle des associations d'accueillants familiaux qui ont beaucoup œuvré dans cette perspective en mutualisant actions et moyens afin de sortir durablement de leur isolement les accueillants d'un même territoire. Les animations, sorties et excursions diverses constituent les initiatives les plus intéressantes prises dans ce domaine. Elles devraient elles aussi être au cœur du développement des organismes « tiers régulateur ». La permanence de la relation d'aide qu'apporte un accueillant familial 7j/7 à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée rend indispensable la présence de ce tiers régulateur. De plus, la mise en place de relais pour permettre des temps de repos et de vacances est indispensable. On s'accorde sur la nécessité du répit des aidants familiaux, reconnaissons qu'il en va de même pour les accueillants familiaux. Ces dispositions sont parmi celles qui vont prévenir des situations d'épuisement et d'isolement et les risques de maltraitance qu'elles peuvent engendrer.

Le dernier décret d'août 2010 codifie enfin la réglementation du salariat des accueillants et met leur organisation en réseau et le suivi des accueils au premier rang des objectifs prioritaires. Ce décret représente une réelle opportunité d'améliorer substantiellement le statut des accueillants qui souffre des insuffisances liées non seulement aux pratiques d'accueil développées dans le cadre des contrats de gré à gré mais aussi aux politiques publiques départementales. Ces dernières n'érigent que trop rarement en priorité la promotion de l'accueil familial. En effet, la baisse constante des effectifs de personnes surtout âgées effectivement hébergées en famille d'accueil est là pour nous rappeler que faute d'une politique audacieuse de valorisation de ce mode d'accueil, les accueillants de plus en plus vieillissants risquent de ne pas être remplacés par des plus jeunes au moment de leur cessation définitive d'activité.

Nous espérons en tout cas que ces recommandations permettront de lever l'appréhension de nombre de conseils généraux qui continuent de penser que l'accueil familial à titre onéreux ne s'entend que pour l'accueil de personnes valides et encore suffisamment autonomes pour ne pas avoir besoin ni de soins ni de surveillance nécessitant la présence de personnels qualifiés.

Nous avons acquis pour notre part au terme de ce travail la conviction que les personnes présentant des troubles cognitifs peuvent utilement être hébergées chez des particuliers agréés s'ils bénéficient eux-mêmes d'un accompagnement et d'un suivi dispensés par des personnels qualifiés intervenant dans le cadre d'organismes et de services dûment agréés.

Depuis 10 ans qu'ils ont entrepris ce travail conjoint sur l'accueil familial, la Fondation Médéric Alzheimer et l'Uniopss ont constaté des évolutions intéressantes même si beaucoup reste à faire. La réticence de certains conseils généraux s'est estompée devant la preuve apportée par des familles d'accueil de leur capacité à accueillir et à accompagner dans de bonnes conditions des personnes atteintes de troubles cognitifs.

La réglementation offre des possibilités nouvelles, les outils sont désormais disponibles, il ne reste plus que la volonté politique de faire avancer le dispositif dans le sens souhaité par la plupart des acteurs. Nous formons des vœux pour que l'accueil familial, mode d'accueil alternatif au domicile individuel et à l'établissement, trouve sa place dans le dispositif d'aide et de soins en France, comme c'est le cas chez certains de nos voisins européens.