

Projet Ecovillage Alzheimer

Principes, organisation, fonctionnement ...

Présentée par Benjamin LISAN, le 29/04/2021

1 Introduction

Lorsqu'une personne garde à la maison une personne souffrant de la *maladie d'Alzheimer*, souvent une proche, elle est confrontée à certaines difficultés :

- Elle peut quitter le domicile et ne plus retrouver son chemin (errant et divagant sans but) _ ce qui peut être problématique, lorsqu'elle divague au bord de l'eau, en milieu forestier, montagneux ...
- Elle met le feu à sa cuisine ou à la maison, ayant oublié un plat sur le feu (la cuisinière) et une source de chaleur (radiateur, poêle au kerdane, à proximité d'un matériau inflammable ...).
- Sa maladie peut évoluer vers une démence sénile, la personne devenant « méchante », violente, capricieuse, ingérable.
- La personne âgée peut devenir incontinente et ne plus retenir ses selles (faire des besoins partout) ...

Ce que craint les personnes souffrant de la *maladie d'Alzheimer* et leurs proches est qu'ils soient placés dans des EHPAD sans chaleur humaine, étant de sortes de « mouroirs », où le malade ne rencontre pas l'affection, l'humanité qu'elle mériterait ou aurait besoin.

Ce que reproche d'ailleurs le personnel soignant d'occupant de personnes souffrant de la *maladie d'Alzheimer* et que l'unique préoccupation des EHPAD dédiés est uniquement le profil et la rentabilité au détriment de l'humain, de la chaleur humaine des soins dispensés à aux personnes soignées (obtenu par la compression du personnel, du peu de temps consacré par les soignants à leurs « protégés »).

Ce qui fait que certaines familles préfèrent « *Les aides à domicile* » (APA) [53], grâce à une auxiliaire de vie professionnelle ou les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) [54] et le Réseau National d'Aide à Domicile pour les Personnes Âgées [55].

Créer un lieu de vie, du genre écovillage pour personnes souffrant de la *maladie d'Alzheimer* a pour but de leur apporter un environnement humain, afin que leur fin de vie soit la plus heureuse et agréable que possible, par exemple, en permettant l'hébergement et l'intervention des familles, de bénévoles, d'enfants, d'animaux (animaux thérapeutiques), fournissant un environnement humain, affectueux, bienveillant, sécurisant, permettant aussi le maintien des activités d'éveil et enrichissement intellectuel pour les résidents

Un lieu très accueillant peut convaincre les malades suspicieux qu'ils seront bien traités, entourés, qu'ils ne finiront pas dans un mouiroir, y compris les malades capricieux, ayant une forte personnalité, rebelle.

Mais créer un tel centre chaleureux est aussi un challenge, nécessitant de résoudre un certain nombre de difficultés et défis :

- En général, ce genre de lieu d'hébergement pour personnes souffrant de la *maladie d'Alzheimer* nécessite un personnel spécialisé important, une réalité incontournable contribuant à des tarifs d'hébergement élevés (souvent des frais d'hébergement de 3000€/mois, rarement pris en charge, par l'état, des associations, fondations ... Et toutes les familles n'ont pas les moyens. Peut-être un viager pourrait apporter une source de revenu complémentaire, pour compléter le règlement des frais d'hébergement mensuel (?)). La masse salariale constituant un poste budgétaire important dans les frais de fonctionnement du centre.
- Les cas de malades souffrant de démence sénile étant plus difficiles à gérer.

- Il faut trouver (recruter) un personnel compétent et **empathique**, et aussi **respecté et honnêtement rémunéré** (à qui l'on ne met pas la pression en permanence _ concernant les horaires, la rapidité des tâches _ pas de taylorisation du travail de l'aide-soignant).
- On souhaiterait que, dans ce centre, soient, si possible, respectées les *principes de bases écologiques d'un écovillage* (voir le chapitre annexe « *Principes de bases d'un écovillage* », située à la fin de ce document).

2 L'approche de Marie Ange Rousselet-Gousseau : établir une relation inversée

Le savoir-faire et savoir-être des soignants exigent un minimum d'aptitudes humaines et/ou de formation.

L'originalité de son approche¹ [2][3] réside dans le fait que les rôles sont inversés : c'est la personne soignée qui vient en aide au soignant ! L'aide-soignant lui donne la parole pour lui permettre de se raconter, pour que son discours provoque l'empathie du soignant et lui fasse percevoir ce qu'elle peut souffrir quand *leur relation est mauvaise ou inexistante, lorsque sa demande est ignorée, bafouée, oubliée, et ses besoins récusés ou mal pris en compte*. C'est donc une véritable ligne de conduite que la personne dépendante va donner à suivre au personnel soignant, riche d'enseignements. Elle est au centre de la réflexion des soignants, l'alimente et la provoque. Elle va leur donner les moyens d'aller à sa rencontre, en les amenant dans une dynamique de soins, une complicité animée entre celui qui donne et celui qui reçoit. Le soin se partage !

Son approche et son livre s'adressent à tout individu qui partage sa vie avec une personne dépendante (membres de la famille, bénévoles...) mais aussi aux professionnels et futurs professionnels qui cherchent de l'aide et du soutien pour s'accomplir et se réaliser dans ce métier de soignant.

Elle interroge les pratiques et le vocabulaire : de la prise en charge à la prise en soin (Voire aussi les écrits de Marcel Nuss sur la "[prise en compte](#)").

On voit que ses propositions d'amélioration des pratiques individuelles (prise en compte des détails en lien avec les habitudes de vie de chaque personne (*lectures et donc lunettes, prothèses, sonnette, télécommande...*), interrogent aussi les organisations, le management des services et établissement de soin (*assouplissement et personnalisation des horaires des repas, temps nécessaire à chaque toilette, temps pour accompagner aux WC, protections pour l'incontinence personnalisées...*).

Ndlr : l'auteur rappelle les recommandations de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) fondue aujourd'hui dans [l'HAS](#) (haute autorité de santé) [4].

Son message est « *que donner ne suffit pas ! Il faut donner avant tout en qualité. Pour bien donner, il est indispensable de bien se connaître, être en paix avec soi-même. Notre naturel et notre confiance en soi peuvent renforcer nos échanges. Le contenu est un message de bienveillance vis-à-vis de tous ceux qui souffrent, un message de civilité. Savoir que l'aidant (professionnel ou pas) peut aussi avoir besoin d'être aidé, écouté, soutenu et accompagné dans sa mission à tout moment. Le soignant ne s'approprie pas le soin mais le partage, ne violente pas la personne mais respecte sa dignité et son intégrité. Être soignant demande beaucoup de professionnalisme ! La personne soignée n'est pas le traumatisme crânien, l'Alzheimer, l'accident vasculaire cérébral mais bien Monsieur ou Madame Untel et doit le rester. Le soin doit être libérateur et non réducteur.*

Son message : *Un bon professionnel, dit-on, est celui qui ne s'investit pas affectivement. Pour autant, il est parfois bien difficile de refouler toutes nos émotions ! Nous partageons les moments les plus intimistes, les plus dramatiques, les plus solennels. Alors que la vie nous offre ces moments intenses, comment rester distant ? Le soin, ai-je dit, se partage ! Il se partage dans les pires comme dans les meilleures conditions. C'est à nous, soignants, de nous adapter aux circonstances. Il faut casser l'image de la caricature d'un soin appauvri par le désappointement, le non-sens et le dénuement d'une petite poignée de soignants » [3].*

¹ Marie Ange Rousselet-Gousseau a reçu une éducation qui mettait en avant le respect de l'autre, le partage et le prendre soin des plus jeunes frères et sœurs, ainsi que les valeurs d'un travail accompli. Cf. <https://www.edilivre.com/tisser-une-relation-chaudeuse-a-travers-un-soin--1e6fc3ffb7.html/>

3 Diplômes, formations et expériences requises pour le personnel soignant

Diplôme d'infirmière d'Etat

Diplôme universitaire « le grand âge et ses maladies ».

3.1 Nos besoins premiers, pour commencer/initier le projet

- Un comptable,
- Un gériatre,
- Un médecin,
- Une infirmière,
- Un juriste / avocat.

3.2 Formation du personnel

=> Projet d'établissement : orientation vers l'accueil des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs

=> 3 jours de formation en groupes de 10 personnes à la méthode Montessori

=> Exercices pratiques, mises en situation

=> Être capable de repérer, d'évaluer et d'utiliser les capacités préservées.

=> Faire travailler les gestes de la vie quotidienne - Habillage, toilette

3.3 Discussion limites et pistes d'amélioration

Organiser des réunions régulières du personnel soignant pour exposer les problèmes et des solutions possibles :

- Mais attention : Ces réunions sont chronophages
- Adhésion de l'équipe (il faut)
- Remise en cause quotidienne des solutions trouvées
- Organiser des formations de rappel
- Organiser des réunions de concertation régulières



Chambre



Salle de restaurant



Soins infirmiers.



Salle snoezelen

4 Comment seraient organisées les chambres

Le centre disposerait de chambres individuelles et de chambres doubles.

La superficie pour une chambre simple serait, par exemple de 20,50 m² et pour une chambre double de 33 m².

Elles bénéficient toutes du même équipement :

- Un cabinet de toilette / WC, une douche (avec poignées aux murs),
- Une prise téléphonique avec un appel direct depuis la chambre et une prise pour la télévision,
- Une sonnette d'appel garantissant un contact permanent avec l'équipe soignante,
- Un lit médicalisé adapté à l'évolution des besoins de la personne âgée, un fauteuil et une table.
- Une télévision sur son support mural (orientable) et sa télécommande résistante aux chocs et à l'eau.

Les résidents peuvent avoir leurs souvenirs et affaires personnels, sur place, et décorer leur chambre (faire qu'elles se sentent chez elles).

5 Bien-être et détente

Suggestions :

5.1 La restauration (facteur clé du bien-être des résidents)

Le centre attacherait tout particulièrement une grande attention à la restauration.

Une commission des menus seraient organisée avec le représentant des résidents de la maison de retraite, une diététicienne et le responsable de la restauration en cuisine. L'alimentation serait saine de type régime méditerranéen (ou cinq fruits et légumes par jour), voire bio (circuit courts bio AMAP ou du jardin permacole du centre).

Toute la restauration du site est préparée sur place par l'équipe de cuisine et respecte les régimes et l'équilibre alimentaire, prenant soins de chaque résident.

Les repas sont composés de produits de saison et de produits locaux.

La cuisine servie aux résidents se veut familiale et goûteuse (bonne).

L'organisation de repas à thème (cuisine du monde, régionale ...) et d'évènements est régulièrement réalisée.

Des repas thérapeutiques, encadrés par l'équipe d'animation et la psychomotricienne sont organisés chaque jour.

Le service des repas est assuré à l'assiette, en salle de restauration et dans les unités pour les repas thérapeutiques.

5.2 Liens maintenu avec les familles, accueil et hébergement des familles et bénévoles

Une salle invitée permet aux familles et amis de venir partager d'agréables moments de convivialité.

La résidence mets en place des *ordissimos*² (ordinateurs) et offre un accès à l'application *Famileo*³ afin de maintenir un lien social entre le résident et les proches.

Les espaces salons des différentes ailes offrent des lieux de rencontres privilégiées entre les résidents et les familles.

Un espace jouets pour les enfants est aménagé au rez-de-chaussée pour les visites.

A l'entrée du centre (ou de l'unité Alzheimer), il y aurait un livre d'or et une boîte à idées, où les familles pourraient consigner leurs avis, idées. Il y aurait un panneau d'affichage, sur lequel il y aurait la photo des membres du personnel.

Les résidents peuvent aussi mettre leurs avis dans la boîte à idée, qui serait relevée régulièrement par une secrétaire ou un membre du personnel administratif, idées qui seront ensuite examinées lors des réunions du personnel et du personnel soignant.

Dans la salle de jeux, sur un panneau d'affichage, il y aurait le trombinoscope de tous les résidents avec leur photo et l'annonce des prochains événements.

5.3 Activités ludiques

Pour ceux qui le désirent et pour contribuer au bien-être de la vie quotidienne, des activités occupationnelles et thérapeutiques sont organisées par une animatrice diplômée, en relation avec la psychologue, la psychomotricienne, et une aide médico-psychologique.

La lecture du journal chaque matin permet aux résidents de se retrouver autour d'un verre de jus de fruits frais (voir aussi *ordissimos*).

Chaque après-midi des ateliers sont proposés : *Mémoire, Gymnastique douce, Cinéma, Loisirs Créatifs, Loto, Billard Hollandais, Quizz, Jeux de Société, Jardinage, Promenade extérieure, séances/cours de danse, moments dansants, séances/cours de photos, moments écoute et découverte de la musique (classique, jazz, rock ...)* ...

L'idée serait de créer une ambiance joyeuse comme dans le film « *Bagdad café* »⁴.

Des échanges intergénérationnels comme la Chorale, les sorties à l'extérieur, les jeux de société sont organisés avec les relais des assistantes maternelles, le centre aéré ...

En plus de ces activités, des ateliers thérapeutiques sont mis en place dans la résidence. Notamment par le biais de la médiation animale avec des chiens visiteurs et des poneys. Aussi, des séances de *balnéothérapie* (ou de *jacuzzi*) et *snoezelen* sont également proposées.

Source : *bien-être et détente*, <https://residence-claude-de-france.com/fr/presentation/bien-etre-et-detente>

5.4 Accompagnement Social / Activités

Le projet de vie des résidents intègre l'accueil, le rapport privilégié et humain mis en œuvre par le personnel qui est à l'écoute du résident, afin de proposer un accompagnement où les relations sociales sont constructives et renforcées par de nombreuses activités :

² Cf. <https://www.ordissimo.fr/>

³ Cf. <https://www.famileo.com/famileo/fr-FR/>

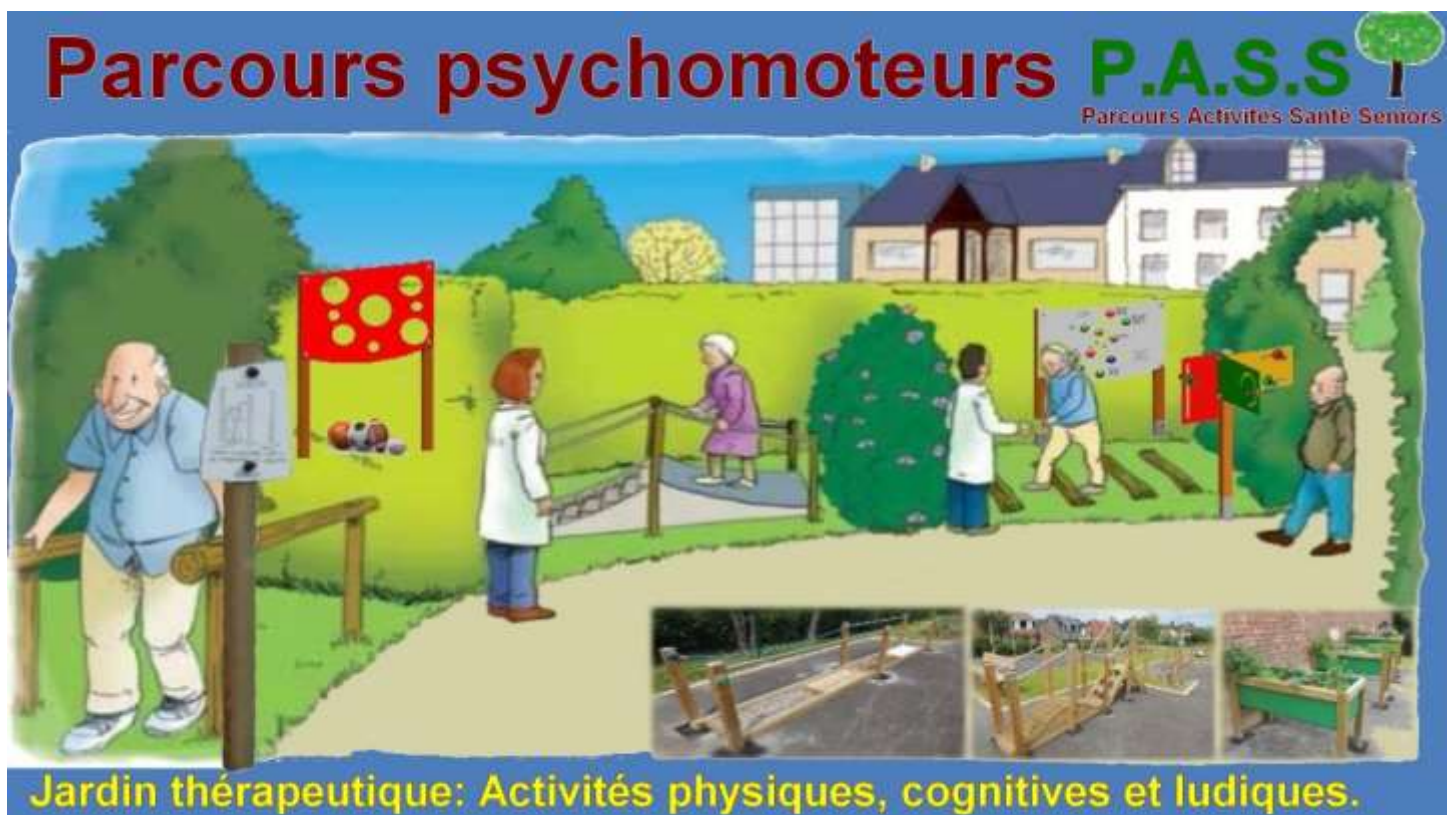
⁴ Cf. https://fr.wikipedia.org/wiki/Bagdad_Caf%C3%A9

- *Activités autonomie*: sous le regard du soignant, diverses activités permettent de préserver l'autonomie des personnes âgées (réfection du lit, entretien de la chambre, atelier lingerie, atelier cuisine, bricolage...),
- *Activités occupationnelles* liées aux fêtes et aux saisons dans le temps et l'espace (jeux de cartes, expositions, film, sorties dans le parc...)
- *Activités socialisantes*: atelier chorale, atelier jardinage, animations intergénérationnelles (avec les enfants des écoles...)
- *Activités à visée thérapeutique*: atelier équilibre, atelier mémoire, atelier "Snoezelen" (cette méthode utilise la stimulation des 5 sens...), atelier intergénérationnel... Par ailleurs les personnes âgées peuvent "surfer" dans le cadre de l'atelier informatique et utiliser la Webcam pour dialoguer avec les membres de leur famille.

5.5 Favoriser les échanges

Le point de vue de Marie-Odile, soignante, « *Pour une personne atteinte d'Alzheimer, qui va s'énerver, il faut surtout essayer de la détourner, en lui proposant une chanson, une douceur, car ces personnes sont très sensibles aux gourmandises. Je sais que les soignants sont très pris par le temps, mais pour ces gens-là, il ne faut pas le compter, car pour eux c'est un moment privilégié et, pour moi, je pense qu'il ne faut surtout pas les braquer. Ce sont des moments d'échanges, même si cela se passe durant la toilette ou le repas, lors desquels, là aussi, les soignants de l'unité devraient prendre les repas, avec eux.*

Cela serait bien de créer un centre comme cela, par chez nous [dans le Val de Loire]. Dans ce cas, je pourrais vous venir en aide ».



6 Activités cognitives et matériels d'éveil

- Jardin thérapeutique, rempli de fleurs, de plantes aromatiques en toutes saisons, voire de légumes potagers, de saison, écologique, sans pesticide, réalisé selon les principes de la permaculture ou de l'agriculture biologique, avec, en son sein, un parcours de marche (ou parcours psychomoteur).
- Animaux thérapeutiques (lapins, chats, oiseaux, chèvres naines, voire chiens, des poneys ou chevaux visiteurs ...).
- Des rencontres avec des classes d'élèves primaires, pour maintenir le lien social avec les enfants.
- Des jeux (jeux de société, jeux de carte, Monopoly, 1000 bornes, pétanque, ...).
- Matériel et méthode Montessori adaptés aux personnes âgées ([41] à [45]) (voir en annexe).
- Méthode Snoezelen (voir ci-dessous).



Parcours psychomoteur



Elevage de lapins (en clapier)



Kiosque, terrasse, lieu de réunion et de convivialité



Pergola



Volière.

L'Aménagement d'un jardin thérapeutique, d'un parcours psychomoteur doit être constitué de différents éléments mettant en jeu :

- La marche, l'enjambement, le franchissement, l'équilibre et les activités motrices des membres supérieurs et inférieurs ...
- Il est important dans sa conception de prévoir aussi une animation qui permet de stimuler les différentes formes de mémoire.

Jardin thérapeutique : et si l'on soignait Alzheimer en plantant des tomates ?



Source : Jardins thérapeutique : *Si l'on soignait Alzheimer en plantant des tomates?* [[Maison des Aulnes](https://adef-residences.com/jardin-therapeutique-et-si-lon-soignait-alzheimer-en-plantant-des-tomates/), Foyer d'Accueil Médicalisé à Maule (78)] <https://adef-residences.com/jardin-therapeutique-et-si-lon-soignait-alzheimer-en-plantant-des-tomates/>

6.1 La méthode Snoezelen

Créée par deux psychologues hollandais, la méthode Snoezelen (contraction des termes néerlandais snuffelen (renifler) et doezelen (sommoler)) consiste à mettre en avant l'éveil des sensations physiques au cœur de la prise en charge des personnes atteintes de problèmes d'apprentissage et de communication.

En maison de retraite, les **espaces Snoezelen** sont des **salles de stimulation sensorielle confortables et rassurantes**, dans lesquelles on favorise la stimulation des 5 sens par la musique, les jeux de lumière, la vibration, les sensations tactiles et olfactives. Ces espaces proposent de stimuler les sens dans une atmosphère relaxante par le biais de diverses expériences proposées lors de séances d'une demi-heure environ.

Les techniques employées sont variées :

- Aromathérapie,
- Dalles tactiles (en caoutchouc ...),
- Coin pour la relaxation,
- Colonnes à bulles simple ou interactive,
- Musique,
- Massage.

Tout est pensé pour détendre les résidents et calmer leurs angoisses. De plus en plus souvent, ces espaces voient maintenant le jour dans des structures d'accueil très diversifiées, telles que les crèches, les hôpitaux gériatriques, les associations de prise en charge des malades d'Alzheimer, mais aussi au sein de maisons de retraite médicalisées.

Quels sont ses bénéfices ?

On observe en particulier chez des [malades d'Alzheimer](#) une baisse des comportements agressifs. La communication entre personnel soignant et personnes âgées est apaisée, des relations de meilleure qualité s'instaurent.

Les espaces Snoezelen permettent ainsi de briser le rythme du quotidien de l'établissement et s'inscrivent dans une démarche d'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Lorsque certaines personnes âgées très dépendantes ne sont plus capables de s'exprimer verbalement, il devient ainsi possible de rétablir un lien par le biais des émotions. Une méthode à faire connaître, assurément ! [40]

7 Les aides pour la santé et les soins médicaux des personnes âgées

7.1 Les soins dans ce centre

Le centre s'orienterait de plus en plus vers une prise en charge non médicamenteuse avec l'utilisation accrue des activités comme l'atelier cuisine, l'atelier bricolage, l'atelier mémoire, l'accompagnement thérapeutique et tant d'autres soins.

Des intervenants médicaux extérieurs sont également sollicités pour la prise en charge des résidents (*Kinésithérapeute, Podologue...*) en supplément des médecins traitants.

Pour l'ensemble de la prise en charge soignante, un personnel formé est présent sur le site 24h/24 et 7j/7.

- La podologie.

- La kinésithérapie.
- L'orthophonie.
- Les traitements médicamenteux (ne pas gaver de médicaments. Ne donner que les médicaments absolument nécessaires, en particulier pour la maladie).

Chaque jour une infirmière dispense les soins et les médicaments.

Le point de vue de Marie-Odile, soignante, « *il faut instaurer surtout une surveillance très strict au niveau podologie, car trop de personnes ont des infections aux ongles des pieds les soignants ne sont pas assez vigilants sur ce point* ».

Le personnel doit y respecter scrupuleusement les règles d'hygiène (parce qu'il a à s'occuper de *personnes fragiles, éventuellement immunodéficientes*), partout (dans les cuisines, les chambres, les salles communes, les toilettes, les rambardes, poignées ...), avec le passage journalier de produits désinfectants (gel hydroalcoolique bactéricide, javel ...), partout. Les draps doivent être lavés à 60°C etc. L'hygiène (pour éviter les maladies nosocomiales ...) est l'affaire de tous.

7.2 Accompagnement Thérapeutique (le Projet d'Accompagnement Personnalisé)

Un personnel formé à l'accompagnement thérapeutique des personnes âgées est présent 24h/24.

Suggestions :

L'équipe soignante pour l'accompagnement personnalisé des personnes âgées serait composée (solution « riche ») :

- D'un médecin coordonnateur,
- De deux cadres de santé,
- De huit infirmières,
- De deux psychologues,
- D'une psychomotricienne,
- De trente aides-soignantes,
- De six aides médico-psychologiques
- Et de vingt agents d'hôtellerie.

Outre les soins d'hygiène, des bains de détente avec des massages, ainsi que des prestations esthétiques (soins du visage, épilation, coiffure, voire de maquillage pour les femmes ...) sont proposés aux résidents (?).

Il faut faire en sorte que les femmes se sentent belles, coquettes, (qu'elles s'aiment, se sentent bien dans leur peau).

(Et si se nouent des flirts entre résidents, alors pourquoi pas).

8 Fonctionnement (dispositions légales ...)

La création d'un EPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), un [établissement médico-social](#), est soumise à une procédure d'autorisation préalable conjointe du président du [Conseil départemental](#) et du directeur général de l'[Agence régionale de santé](#) (ARS).

Il doit être autorisé à dispenser des soins aux assurés sociaux pour l'ensemble de sa capacité et doit conclure avec l'État et le Conseil général une convention tripartite pluriannuelle fixant, pour une durée de 5 ans, les objectifs de qualité de la prise en charge des résidents et ses moyens financiers de fonctionnement (budget dépendance et hébergement délivré par le Conseil Général et le budget soin délivré par l'ARS). L'établissement exprime également dans la convention pluriannuelle tripartite l'option tarifaire relative à la dotation soins Les résidents bénéficient d'une protection juridique

spéciale, à l'instar de celle reconnue aux personnes vulnérables accueillies dans les autres catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Les Ehpad peuvent accueillir des personnes autonomes à très dépendantes (maladies [chroniques](#)) ; ils doivent justifier d'équipements adaptés et de personnel médical (médecin coordonnateur) et paramédical (infirmier coordinateur, [infirmiers](#), [aide-soignants](#), [auxiliaires de vie](#)) dont le nombre est fixé selon la capacité d'accueil de l'établissement et par négociation en convention tripartite (Ehpad – [conseil départemental](#) – [agence régionale de santé](#)) après calcul de la prise en charge moyenne par résident.

9 La sécurité des malades

Mise aux normes sanitaires/médicales et anti-incendie de ces locaux : détecteurs de fumées, sprinklers, rambardes, déambulateurs, fauteuils roulants, guides lumineux, issus de secours, portes coupe-feu, portiques de sécurités, accès par code (digicode ...) ou badge d'accès à certaines pièces à accès réservés (cuisine, pharmacie, local à oxygène, locaux administratifs, portes extérieures), caméras et vidéosurveillance, clôture entourant le site ...

Toutes les prises électriques sont des prises de terre, avec obturateurs.



Salle snoezelen



Clôture.

9.1 Géolocalisation des malades

Il existe différentes solutions pour géolocaliser les malades :

Porte-clé GPS, montre / bracelet GPS [31] [32], tracker placé dans les chaussures des malades _ concernant cette dernière solution, dès que le malade franchit les portes du centre EHPAD et portes extérieures, un alarme est émise vers le personnel soignant [sur leur smartphone ...] (ce dispositif a été installé à l'EHPAD Claude de France, 2 Clos des Hirondelles, 41120 Chailles, <https://residence-claude-de-france.com/fr/>).

10 Mesures de protection légales

- Sauvegarde de justice
- Tutelle
- Curatelle

11 Le budget prévisionnel (à la louche)

11.1 Les charges de fonctionnement (prévisionnels)

Personnel	Hébergement	Dépendance	Soins
Direction, administration	100 %	0 %	0 %
Restauration, services généraux	100 %	0 %	0 %
Animation, service social	100 %	0 %	0 %
ASH, agents de service	70 %	30 %	0 %
AS, aide-soignants	0%	30 %	70 %
Psychologue / AMP	0 %	100 %	0 %
Infirmier(e)s	0 %	0 %	100 %
Auxiliaires médicaux	0 %	0 %	100 %
Médecin	0 %	0 %	100 %
Personnel pharmacie (si PUI)	0 %	0 %	100 %

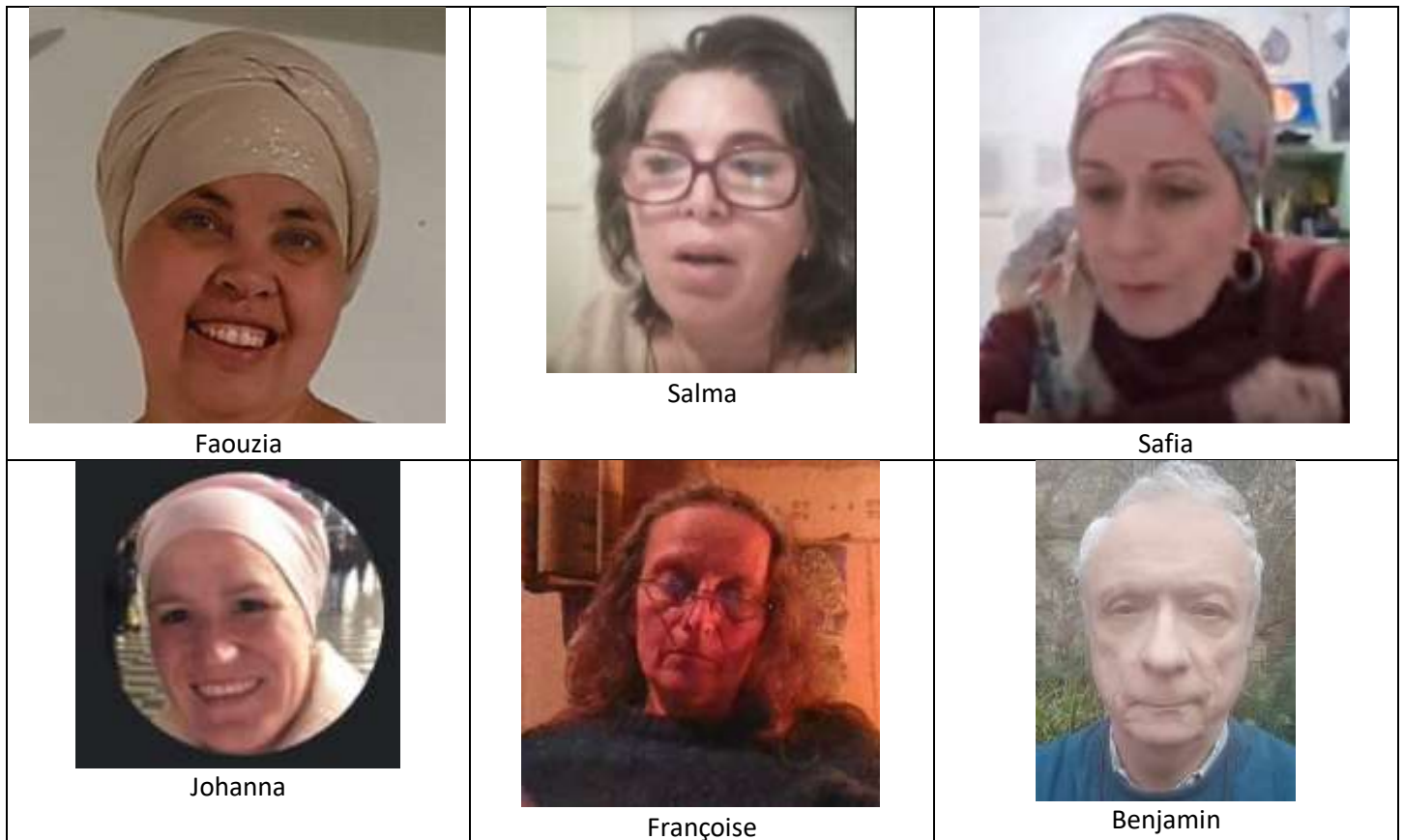
11.2 Postes budgétaires prévisionnels

- Achat bâtiment / locaux.
- Mise aux normes sanitaires/médicales et anti-incendie de ces locaux (détecteurs de fumées, sprinklers, rambardes, déambulateurs, fauteuils roulants, guides lumineux, issus de secours, portes coupe-feu, caméras ...).
- Installation chambres médicalisées aux normes (individuelles) (lits hospitaliers, télé, salle de bain séparée, boutons d'appel à proximité du lit, dans la salle de bain) ...
- Installation cuisine et chaîne de froid aux normes sanitaires
- Installation pharmacie fermée à clé (stockage médicaments, bonbonnes d'oxygène ...).
- Installation jardin aménager _ avec activité jardinage, soins aux animaux ... _ , sécurisée pour éviter les chutes et les divagations hors de l'EHPAD, par une clôture type Betafense, Mesh fence, Nylofor etc.
- Mise aux normes salle à manger et salle de jeux (avec beaucoup de jeux (de société ...), et une télé grand écran).
- Groupe électrogène (en cas de panne EDF ...), pour alimenter tout le centre.
- Système d'accès, avec digicode, et accueil pour la zone

12 Trombinoscope des initiateurs du projet

- **Faouzia**, directrice AIC (formations informatiques & bureautique pour les plus pauvres), créatrice d'une association d'alphabétisation et d'une autre pour la maîtrise des techniques vidéos (Orléans), Formatrice en communication relationnelle de « l'être » (Orléans=.
- **Salma**, directrice d'un centre de soins aux personnes Alzheimer, à Marrakech au Maroc.
- **Johanna**, auxiliaire de puériculture, dans le Grand Est (Vosges),
- **Safia**, sophrologue, art-thérapeute et éducatrice spécialisée (y compris en EHPAD, et hôpitaux psychiatriques). Elle voyage beaucoup (entre Dourdan et la Réunion, pour son travail).
- **Françoise**, informaticienne, passionnée de permaculture (Yvelines),
- Benjamin, informaticien, écrivain (Paris 18°).

Toutes ces femmes ont accompagné un membre de leur famille souffrant d'Alzheimer (sauf Françoise).



13 Le statut juridique du centre

Pour éviter que l'argent soit la préoccupation unique, le statut juridique du centre serait celui d'une association loi 1901 (en Belgique, une ASBL) [ou à la rigueur de coopérative participative⁵ ?]. Voire il pourrait il y a avait une seconde association, une Fondation derrière, aidant à garantir l'équilibre économique de fonctionnement du centre.

Le bureau et conseil d'administration seraient constitués de membres des familles, de spécialistes de ces maladies, de financiers, experts comptables (de la Fondation ...) etc.

Le personnel rémunéré, travaillant dans le centre (les soignants ...) ne seraient pas membres du bureau et du conseil d'administration.

Dès que l'association dégage des bénéfices, ces derniers sont immédiatement réinvestis dans le centre (son infrastructure, son fonctionnement ...).

On pourrait s'inspirer du modèle de la Maison Carpe Diem et de la Maison des Sages (voir présentation de ces associations et fondations en annexe, à la fin de ce document).

⁵ Comme le Coopérative alimentaire La Louve à Paris 18°. Note : Les sociétés coopératives participatives (SCOP) sont des entreprises commerciales de type "société anonyme" ou "société anonyme à responsabilité limitée". Elles peuvent prendre deux formes juridiques différentes : la société coopérative et participative ou la société coopérative d'intérêt collectif. Cf. *Les SCOP, les SCIC, c'est quoi ?* 2012, <https://www.economie.gouv.fr/ess/scop-scic-cest-quoi>

14 La recherche de financements du projet (crowdfunding etc.)

Nous savons que si notre dossier n'est pas attractif, parfait, impeccable (dans sa conception, ses idées, ses valeurs ...), puis si l'on ne le médiatise pas suffisamment (en le rendant visible, voire célèbre), si l'on n'a pas les bons contacts, le bon carnet d'adresse, ce projet (qui a terme peut être coûteux) n'aura aucune chance de réussir.

Il ne suffit pas que les acteurs à l'initiative du projet soient très motivés, pour qu'il réussisse.

Nous savons que la phrase la plus difficile au démarrage du projet est de trouver des financements.

Nous savons que sans une forte visibilité, un fort enthousiasme des contributeurs, convaincus de l'intérêt et de l'importance du projet, même les campagnes pour cagnottes en lignes (financement participatif⁶) se terminent par des échecs (avec des fonds récoltés très faibles, très insuffisants).

Note : La traduction de crowdfunding est "le financement par la foule". Dans un français correct, on parle de financement participatif. C'est-à-dire qu'un grand nombre de personnes participent à hauteur d'une petite somme d'argent afin de réaliser un projet. Même, en passant par un crowdfunder, dont c'est le métier de rechercher des financements participatifs, il n'est pas certains de réussir.

14.1 Avantages et inconvénients du financement participatif

L'un des atouts du financement participatif est de permettre des transactions mettant en relation des personnes physiques, ce qui permet une relation financière basée sur d'autres critères que la recherche unique de profit. Ainsi, le financement participatif est parfois un bon moyen de favoriser l'entraide, un projet solidaire, de communiquer tout en levant des fonds.

Un inconvénient est que les sites de financement participatif ne sont pas toujours utiles car la commission prélevée par ces nouveaux intermédiaires peut être importante (jusqu'à 10%)⁷.

14.2 Un message compréhensif et porteur / importance des enjeux

Il faut faire comprendre aux éventuels contributeurs qu'aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. En 2015, 900 000 personnes sont atteintes par la maladie en France et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés. En 2020, 3 millions de personnes sont concernées par la maladie d'Alzheimer (malades et proches aidants), Le nombre de malades devrait doubler d'ici 2050 (1.800.000 malades). Deux malades sur trois sont des femmes. Cette maladie coûte plus de 1000€ par mois, à charge du malade et de la famille⁸.

Pour les sociétés privées qui gère des chaînes d'EHPAD, c'est un créneau porteur, qui peut leur rapporter beaucoup d'argent, si du moins, *ils pressurisent le personnel*, en particulier les soignants, ces derniers n'ayant plus de temps.

⁶ Financement participatif, https://fr.wikipedia.org/wiki/Financement_participatif

⁷ a) Ainsi par exemple la plateforme MyMajorCompany prélève auprès du porteur de projet une commission de 10 % des montants collectés, sur lesquels ont déjà été déduits des frais de transaction (non remboursables), dégressifs mais pouvant dépasser 4 % sur les petites contributions. Certaines plateformes, comme HelloAsso, proposent des modèles alternatifs et gratuits, en laissant par exemple aux contributeurs la possibilité de donner un pourboire volontaire et optionnel¹⁰⁷. Il est néanmoins compliqué de comparer les différentes plateformes de financement participatif.

b) Ulule, Kickstarter, KissKissBankBank, Wiseed (plutôt pour les projets digitaux), Indiegogo, Lendopolis, WeShareBonds, Patreon (plutôt pour la musique, contributions mensuelles ...), Leetchi, Tipeee, MyMajorCompany, GoFundMe, ... A vérifier. Source : *Les 12 meilleurs sites de crowdfunding pour financer vos projets [2020]*, <https://fr.wix.com/blog/2019/06/20/meilleurs-sites-crowdfunding/>

⁸ DÉFINITION ET CHIFFRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Les résidents sont justes vus comme des sources d'argent pour ces entreprises. La relation humaine chaleureuse entre les malades et les soignants n'est pas prioritaire. Elle passe à la trappe. Le malade délaissé humainement n'est plus qu'un animal, dont on assure les besoins de base (manger, boire, dormir).

Comme ces EHPAD dédiés sont chers et que les familles ne sont pas riches, alors ces derniers gardent le malade à la maison, ce qui crée, pour elles qui ne sont pas formées à gérer la maladie, d'énormes problèmes (dont l'obligation d'être constamment présents, d'assurer une surveillance constante du malade, ce qui est épuisant et chronophage pour ces familles).

Ce projet cherche à éviter aux familles ces importants inconvénients : a) manque de soins « spirituels » et d'échanges chaleureux pour les malades, b) réduire le coût d'hébergement (du séjour) des malades, dans ces unités et structures, pour les malades et leur famille (à un montant raisonnable).

Nous avons trois personnes ayant une forte énergie/vision : Safia/Faouzia/Salma, pouvant être d'excellentes porteuses du projet. Faouzia est d'ailleurs une excellente communicante.

14.3 Rendre visible le projet

Il faudrait que les initiateurs du projet, tous ensemble, le présentent dans une vidéo sur le web (YouTube, Dailymotion ...). voire sur des radios locales, puis essayer de passer sur certaines chaînes TV (demain.tv ...) ou chaînes internet.

Auparavant, l'on peut créer un groupe Facebook (voire des groupes Twitter, Tumblr, Instagram, Whatsapp ...), puis un site web.

14.4 Différentes pistes de recherches de financement

L'association ADMICAL⁹, portail du mécénat, possède la plus grande base de données de Mécènes de France. Malheureusement, son annuaire et ses conseils sont payants.

Les initiateurs du projet, nous pourrions nous rendre au siège de l'ADMICAL, leur présenter le projet, leur démontrer son grand intérêt et tenter d'obtenir de leur part une aide bénévole.

15 Comment réduire les coûts de fonctionnement du centre

Dans un cadre associatif, il faudrait faire en sorte que la majorité des activités ludiques (jardinage en permaculture, danse, jeux, soins aux animaux médiateurs, visite d'animaux « visiteurs », yoga, snoezelen, danse, dessin, ...) soient organisées bénévolement, éventuellement grâce à l'aide d'associations extérieures (associations permacoles ...) ...

Que certaines familles, qui ont certaines compétences (coiffeur, maquilleuse, podologue ...) viennent assurer ces services bénévolement (une fois, par mois ?).

(Si les familles pouvaient faire des dons à l'association de l'appartement d'un résident défunt, alors la location de cet appartement, par l'association ou fondation, serait une source de financement supplémentaire pour l'association (?)).

16 Idées pour réaliser le centre de base, à un coût si possible réduit

Il faut commencer étape par étape (pour éviter de trop dépenser au départ).

Au départ, nous aurons absolument besoin de ces personnes (pour lesquelles nous verseront un salaire correct, saufs s'ils veulent s'investir bénévolement dans le projet) :

⁹ Cf. <https://admical.org/> & <https://admical.org/base-documentaire> & 6 Boulevard St Denis, 75010 Paris

- Un comptable,
- Un gériatre,
- Un médecin,
- Une infirmière,
- Un juriste / avocat.

Au départ, les postes budgétaires les plus importants sont :

- Un terrain constructible, au moins de 2000 m², en campagne, déjà raccordé à l'eau, l'électricité (avec une puissance suffisante) et le tout à l'égout (dans le Val de Loire).
- La construction du bâtiment central du centre (avec locaux administratifs, centre de soin et infirmerie, cuisine, salle à manger, salle de jeu, ...) et les chambres. [Ou rénover un bâtiment ancien et le mettre aux normes].
- **Les équipements imposés par la réglementation** (pour un EHPAD dédié Alzheimer). En France, tout cela est rigoureusement imposé, par la loi, et contrôlé par les autorités de santé.
- La masse salariale de la petite équipe de départ du centre.

Peut-être faudrait-il contacter la famille de Marty Raney (émission « *Habitations en péril* » ['*homestead rescue*'] - Discovery France¹⁰), en lui envoyant une version anglaise de ce document et lui demandé à nous aider à construire le centre de base, le tout faisant alors l'objet d'un épisode de cette série documentaire (?).

Et essayer d'obtenir des dons des équipements spéciaux, en échange de leur publicité lors de cet épisode (?).

Ou bien pareillement avec l'émission de TF1 « *Emission tous ensemble* »¹¹.

Ou encore se faire aider par les compagnons du devoir ou par les chantiers de jeunesse (en cas de rénovation d'un bâtiment ancien).

(Note : quant à envisager ce centre au Maroc, pour réduire les coûts, l'inconvénient de cette solution est que les résidents seront loin de leur famille française).

Si le lancement du projet devient trop difficile, on pourrait créer aussi une maison d'accueil de jour (à la journée), pour soulager les familles, avec une réglementation aussi, mais moins stricte. Certaines communes rurales en auraient bien besoin.

17 Idée d'un village de vacances dédié aux personnes Alzheimer et leur famille

Une suggestion de Johanna :

« Pourquoi ne pas proposer un lieu d'accueil et de repos et en quelques sorte de vacances, avec les familles, pour des courts ou moyens séjours, du genre gîtes ruraux, mais avec la particularité d'être aménagés pour des personnes ayant un Alzheimer ?

Un lieu de ressourcement avec tout ce qui serait bénéfique comme activités, pour des personnes touchées par cette maladie, mais sans un encadrement trop médicalisé. Avec des niveaux de prises en charge sur place qui sont laissés à la disposition et à l'appréciation des familles.

Un lieu plus privé, avec moins de contraintes de normes, de contrôles.

Comme un lieu de détente où les familles peuvent venir se reposer avec les malades, se décharger et se ressourcer aussi, tout en ayant des relais pour s'occuper des malades tout en restant pas loin.

A ce moment-là, il serait possible, au niveau réglementation, de faire plus de choses. Car ce lieu ne serait pas un lieu identifié comme médical.

¹⁰a) <https://discoveryfrance.fr/habitations-en-peril/>

b) Seulement, en Amérique du Nord, ce site est visible : <https://go.discovery.com/tv-shows/homestead-rescue>

¹¹ Cf. https://fr.wikipedia.org/wiki/Tous_ensemble

Et la condition est que les familles, en tous cas une personne de l'entourage soit présente, au minimum avec le patient.

Je pense à tous les aidants familiaux qui n'ont que peu de répit et qui ont aussi tant de mal à laisser leur proche. Ce serait pour eux une possibilité d'un temps pour souffler et un temps pour les patients de changer d'air et de se ressourcer au grand air et de découvrir des activités salutaires qui leur donnerais des idées, pour les reproduire, chez eux avec leurs aidants à domicile.

Un lieu comme à la maison mais en mieux, requérant toutefois des adaptations, pour les personnes Alzheimer ».

Réponse de l'auteur : *« Je vois ce lieu un peu une sorte de village de vacances (VVF ...), pour accueillir de familles voulant être en vacances, sans être séparée de leur proche atteint d'Alzheimer. Un lieu aidant les familles à se décharger, le temps des vacances, de la lourde contrainte d'avoir à s'occuper continuellement, durant tout le reste de l'année, d'un proche atteint d'Alzheimer. En plus, cette suggestion répond à vrai besoin ! ».*

Le point de vue de Marie-Odile [aide-soignante en EHPAD, à la retraite] :

« La demande est forte et les aides assez importantes. Il faut toujours avoir une infirmière, à proximité, ou sinon une aide-soignante diplômée. Il y a la nécessité d'avoir des WC handicapés et, au minimum, une pièce pour, au cas où, une à deux personnes puissent se reposer, avec des fauteuils qui s'allongent.

Un centre, normalement ouvert la journée, s'appelle « accueil de jour » ».

18 Prévoir une solide assurance

Le centre peut aussi éventuellement subir des plaintes (de familles chicanesuses, de l'ARS etc.), des inspections, voire risquer une fermeture, en cas d'épidémie¹², d'intoxication, de non-respect des règles d'hygiène ... Si, du moins, les responsables du centre ne faisaient pas les choses dans les règles.

Lancer ce projet ne serait pas simple et facile, même pour un centre d'hébergement à la journée ou même pour la version village de vacances.

Pour prévoir tous les ennuis possible, y compris sur le risque de tomber sur des familles procédurières, il est obligatoire que ce centre souscrive à une solide assurance.

Mieux vaut toujours prévoir la « loi de l'emmerdement maximum » dans tous projets.

Et concernant l'idée d'un village de vacances dédié Alzheimer, on peut se poser la question de la pertinence et de la possibilité que ce centre puisse sortir du circuit médical classique (c'est à dire lié à l'état ou en partenariat avec ce dernier). Mieux vaut être totalement dans le respect des règles de la loi.

En plus, même les villages de vacances souscrivent à de solides assurances.

¹² Il y a eu, par exemple, ce cas-là :

RÉCIT. « Ça a été très brutal » : dans cet Ehpad, 15 morts et 75 résidents positifs au Covid-19 [Réservé aux abonnés], Pauline LE DIOURIS, 18/01/2021, <https://www.ouest-france.fr/sante/virus/coronavirus/covid-19-sarthe-15-morts-et-75-residents-testes-positifs-dans-un-ehpad-99cac5ea-58c3-11eb-ac38-a10ca3f77d04>

En décembre 2020, un cluster s'est déclaré dans l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) Les Chevriers à Mayet dans le sud-Sarthe. Récit de la gestion d'un cluster mortel par une directrice et une parente d'un résident.

19 Bibliographie

19.1 Initiatives et solutions à approche humaniste

[1] *Comment le dire ? Tisser une relation chaleureuse à travers un soin authentique entre les professionnels de la santé et la personne dépendante*, Marie-Ange Rousselet-Gousseau, Edilivre, 2014, 60 pages (13€ version papier, 4,99€ version numérique), <https://www.edilivre.com/tisser-une-relation-chaleureuse-a-travers-un-soin--1e6fc3ffb7.html/> & <https://www.amazon.fr/Comment-dire-Marie-Ange-Rousselet-Gousseau/dp/2332636412>

[2] *Rencontre avec Marie-Ange Rousselet-Gousseau, auteure de « Comment le dire ? »*, 14 mai 2014,

<https://www.edilivre.com/rencontre-avec-marie-ange-rousselet-gousseau-auteure-de-comment-le-dire/>

[3] *Initiative. La Maison des Sages, une colocation pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en domicile partagé*, <https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/la-maison-des-sages-une-colocation-pour-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer-en-domicile-partage>

[4] *Comment le dire ? Relations entre les professionnels de santé et la personne dépendante de Marie-Ange Rousselet-Gousseau*, 22/12/2014, <https://www.agevillage.com/actualites/12061-1-comment-le-dire-relations-entre-les-professionnels-de-sante-et-la-personne-dependante-de-marie-ange-rousselet-gousseau>

19.2 Lois, bonnes pratiques, chiffres

[10] *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE, 02 févr. 2009, https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835247/fr/l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-d-alzheimer-ou-apparentee-en-etablissement-medico-social & https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf

[11] *Infographie : L'hébergement des personnes âgées en établissement - Les chiffres clés*, 08/2020, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/infographie-lhebergement-des-personnes-agees-en-etablissement-les-chiffres-cles> & https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/infographie_ehpa_08-2.pdf

[12] *L'identité de la personne handicapée*, Marcel Nuss, Dunod, janvier 2011, 224 pages, 19,50 euros

[13] *L'identité de la personne « handicapée » de Marcel Nuss chez Dunod*, 24/01/2011,

<https://www.agevillage.com/actualites/5920-1-l-identite-de-la-personne-handicapee-de-marcel-nuss-chez-dunod>

[14] *Recommandation de bonnes pratiques : soutenir et encourager l'engagement des usagers - Haute autorité de santé - septembre 2020*, <https://www.agevillage.com/outils-et-fiches-pratiques/7660-1-recommandation-de-bonnes-pratiques-soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers>

[15] *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire — Recommandation*, https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201848/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire-recommandation & https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf

[16] *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire — Guide glossaire*, https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201852/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire-guide-glossaire & https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_guide_glossaire_engagement_usagers.pdf

19.3 Fondations de recherche sur la maladie, associations et sites d'aide

[20] *Fondation Alzheimer*, <https://www.fondation-alzheimer.org/>

[21] *Fondation Vaincre Alzheimer*, <https://www.vaincrealzheimer.org/>

- [22] *Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*, <https://alzheimer-recherche.org/>
[23] *Fondation pour la Recherche Médicale*, <https://www.frm.org/alzheimer>
[24] *France Alzheimer et maladies apparentées*, <https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/>
[25] *Age village : Le Site d'info des séniors et aidants*, <https://www.agevillage.com/>

19.3.1 Groupes Facebook

Tous Unis Contre Alzheimer, <https://www.facebook.com/Tous-Unis-Contre-Alzheimer-866529436753056>
France Alzheimer et maladies apparentées, <https://www.facebook.com/francealzheimer.org>

19.4 Sécurité des malades

- [30] *Conception de dispositifs électroniques portés pour le suivi de l'état de santé des personnes âgées*, Yoann Charlon, 4 Nov 2014, <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01079731/document>
[31] *Panorama des solutions GPS pour retrouver une personne désorientée (Alzheimer)*, 8 Nov 2016, <https://www.co-assist.fr/blog/2016/11/panorama-des-solutions-pour-retrouver-une-personne-desorientee/>
[32] *Alzheimer : pour quelles solutions de géolocalisation opter ?* 1 avril 2019, <https://bluelinea.com/le-mag/solutions-geolocalisation-alzheimer-bracelet-connecte>

19.5 Activités cognitives et matériel d'éveil

- [40] *La méthode Snoezelen en maison de retraite*, 15/01/2008, <https://www.capretraite.fr/blog/maisons-de-retraite/la-methode-snoezelen-de-plus-en-plus-utilisee-en-maison-de-retraite/>
[41] *La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées*, Michele, 21/03/2018, <https://www.logement-seniors.com/articles-ls/methode-montessori-personnes-agees.html>
[42] *Troubles cognitifs des personnes âgées : la méthode Montessori, à la recherche des capacités préservées*, 13 Juillet 2016, https://www.ehpadia.fr/Troubles-cognitifs-des-personnes-agees-la-methode-Montessori-a-la-recherche-des-capacites-preservees_a133.html
[43] *La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées*, <https://www.emera.fr/projets-soins/methode-montessori-senior/>
[44] *Application en EHPAD des principes de la méthode Montessori pour améliorer la prise en charge des résidents atteints de troubles cognitifs*, Dr COLIN Thierry, Dr COLIN-JACQUET Pascale, Mémoire 2016, <http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/annee-2015-2016/03%20-%20Memoire.pdf>
[45] *Montessori pour les séniors : les principes*, <https://www.bloghoplavie.fr/methode-montessori-les-seniors-les-principes> (et glossaire, <https://www.bloghoplavie.fr/glossaire>)

19.6 Les aides financières et diverses

- [50] *Les différentes aides financières pour le maintien à domicile des personnes âgées*, 8 janvier 2018, <https://bluelinea.com/le-mag/les-differentes-aides-financieres-pour-le-maintien-a-domicile-des-personnes-agees>
[51] *Bénéficiaire d'aide à domicile*, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficiaire-daide-a-domicile>
[52] *Aides financières et matérielles (aides à domiciles, financières, les MDPH, les CLIC)*, <https://www.vaincrealzheimer.org/aides-materielles-et-financieres>
[53] *L'allocation personnalisée d'autonomie pour personnes âgées (APA)*, <https://www.viager-solidaire.fr/ressources/tout-savoir-sur/lapa/>
[54] *Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer*, 05/03/2021, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-dalzheimer>

[55] L'ADMR, *Aide à domicile en milieu rural, une association de services à la personne qui intervient dans le domaine de l'autonomie des personnes âgées, de la famille et de la santé en proposant de nombreux services à domicile*, <https://www.admr.org/qui-sommes-nous>

20 Annexe : Exemple de la maison des sages (Buc, Yvelines)

La Maison des Sages [« Alzheimer ensemble »] s'inscrit dans le nouveau dispositif légalement défini de l'habitat inclusif, qui n'est ni de l'habitat ordinaire, ni un établissement médico-social (Loi no 2018-1021 du 23 novembre 2018, dite loi ELAN, portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique) [1].

La Maison des Sages s'inspire du **modèle très répandu en Allemagne des colocations de petite taille** et se définit comme « une approche innovante du vivre ensemble et de la solidarité ». Créée par le Docteur Alain Smagghe et Alexandre Schmitt, cette maison familiale au cœur de Buc accueille en **colocation huit personnes** vivant avec la maladie d'Alzheimer qui, en situation de perte d'autonomie, ne peuvent rester à domicile.

Solution alternative à l'EHPAD, la Maison des Sages souhaite garder le plus longtemps possible – voire « jusqu'au bout » ses colocataires – **dans un environnement qui leur est familier, apaisant et où ils se sentent chez eux**.

La maison des Sages est un habitat partagé qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée qui ne peuvent plus rester dans leur domicile.

Son principe repose sur la colocation entre 8 personnes, d'une maison ou d'un grand appartement adapté à la perte d'autonomie, en milieu urbain ou rural, et sur le **partage équitable des dépenses courantes**.

Les colocataires sont **accompagnés au quotidien par des auxiliaires de vie qualifiées**, responsables et dévouées. **Les soins sont assurés par le médecin traitant**, comme à la maison.

Les familles viennent quand elles le souhaitent, car leur parent est chez lui ! Elles sont impliquées auprès de leur proche, et participent à la vie courante. **Elles prennent part aux décisions qui régissent l'organisation du domicile**.

La colocation en habitat partagé offre une alternative originale à la maison de retraite (EHPAD), qui permet à la personne malade de rester dans son environnement familial, village ou quartier, en bénéficiant d'un accompagnement personnalisé et permanent, tout en menant une **vie sociale normale dans un domicile adapté et à taille humaine**.

La Maison des Sages est bien davantage qu'une simple colocation : c'est une approche innovante du « vivre ensemble » et de la solidarité.

Son principe repose sur un **juste équilibre entre vie en communauté, et respect des rythmes, de l'individualité et de l'intimité** de chacun.

La mutualisation des charges de la vie courante entre tous les colocataires permet de rester dans un "chez soi", et de bénéficier le plus longtemps possible d'une vie sociale et familiale, avec **l'implication d'aidants bienveillants : familles, auxiliaires de vie, bénévoles**.

Site : <https://www.lamaisondessages.fr/>

20.1 Une colocation en domicile partagé basée sur le prendre-soin

Les huit habitants de la Maison des Sages partagent une grande maison de ville de près de 380m² entourée de verdure. La maison comprend des **espaces privés** (chaque habitant dispose de sa propre chambre) et

des **espaces communs** (salon, cuisine, salle à manger), lieux d'échange et de partage. Totalement rénovée, la maison est adaptée aux **difficultés cognitives et motrices des colocataires**.

Dans cette maison de famille qui repose sur l'**entraide mutuelle**, les colocataires sont perçus comme des **individus à part entière** et non comme des personnes malades. L'accompagnement est souple, bienveillant et adapté au rythme de chacun, ce qui permet de préserver les habitudes des pensionnaires.

Au quotidien, les colocataires sont accompagnés par :

- **Huit auxiliaires de vie** employées par un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) mandataire qui se relayent en continue 7 jours sur 7. Les auxiliaires assurent le **bien-être** des colocataires.
- **Un étudiant** logé sur place, qui bénéficie du logement en échange de sa présence (favorise le lien intergénérationnel).
- **Les bénévoles**, qui engagent librement leur temps au service des colocataires et des familles. Animation d'activités de loisir, aide à la maintenance générale des logements, entretien du jardin, oreille attentive auprès des colocataires... Les bénévoles s'investissent dans différents types de missions.
- **Les familles**, très impliquées auprès de leur proche, et participent à la vie courante ainsi qu'à un « *conseil des colocataires* » chaque trimestre. Au sein de ce conseil, chaque référent familial a un rôle (responsable du bricolage, responsable de l'aménagement du jardin, responsable des fêtes, etc.) et aide à entretenir et à faire vivre la maison.
- Le *poste d'animation, régulation et coordination interne* est assuré par une **animatrice de la vie sociale et partagée**, tel que défini dans l'article 129 de la loi Elan sur *l'habitat inclusif*. Ce poste est financé par l'ARS.
- Enfin, les soins sont réalisés « **comme à la maison** ». Chaque résident est suivi par son médecin traitant et bénéficie – selon ses besoins spécifiques – de kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier, etc.
- L'équipe pluridisciplinaire de la Maison des Sages a comme objectif d'ouvrir d'autres domiciles partagés et accompagnés ces prochaines années, en priorité dans les départements des Yvelines, des Hauts de Seine et de Paris.



© Association de La Maison des Sages de Buc



© Association de La Maison des Sages de Buc

20.2 Bénéfices de l'initiative

Pour la personne malade

- Améliore l'autonomie grâce à la poursuite d'activités quotidiennes
- Favorise le bien-être, l'épanouissement et la qualité de vie
- Crée du lien social, diminue l'isolement
- Offre un accompagnement personnalisé et permanent (la personne est entourée, aidée dans sa vie quotidienne et respectée dans ses besoins fondamentaux et ses désirs personnels)
- Repose sur des valeurs fortes inspirées du **Care (prendre soin)**

Pour le proche aidant

- Apporte de la sérénité
- Permet d'être relayé dans l'accompagnement quotidien de son proche pour un **coût accessible (proche de celui d'un EHPAD du secteur privé non lucratif)**
- Permet l'échange d'expériences avec les autres familles
- **Maintien le lien social avec le proche malade**

Source : *La Maison des Sages, une colocation pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en domicile partagé*, <https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/la-maison-des-sages-une-colocation-pour-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer-en-domicile-partage>

21 En conclusion (nos buts et préoccupations)

Nos préoccupations principales pour ce projets sont :

- Rendre heureux les pensionnaires (par des bonnes relations humaines, au sein du centre, par le caractère agréable du lieu), jusqu'au terme de leur vie,
- Rendre ce lieu d'hébergement des personnes souffrant d'Alzheimer le plus chaleureux possible et où les relations, les échanges, les contacts humains, entre soignants et soignés, soient privilégiés.
- Assurer la sécurité de tout le monde, en particulier des soignés (hébergés),
- Tenter de maîtriser au maximum le coût des frais d'hébergement (faire participer des bénévoles pour le jardin, les animations et jeux et les soins aux animaux), tout en faisant en sorte que le fonctionnement du centre reste rentable.

22 Année : Exemple de la Fondation Carpe Diem (Québec)

22.1 Un organisme communautaire autonome

Un organisme et une fondation ayant un fonctionnement totalement autonome.

- Carpe Diem **définit librement ses orientations, ses politiques et ses approches**, telles que stipulé à l'article 335 de la LSSSS.
- En tant qu'organisme communautaire autonome, Carpe Diem ne relève pas d'un établissement de soins public, mais relève plutôt d'un **conseil d'administration composé majoritairement des proches de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée** (art. 334 de la LSSSS) **décidant des services à offrir à la population en fonction des besoins identifiés par et pour la communauté**, et non pas en fonction des normes préétablies par des fonctionnaires.
- Le **mode de financement préconisé est global** et que, bien qu'il soit précaire, il respecte l'approche globale visant à soutenir les individus dans tous les aspects de leur vie, et permet de répondre aux besoins hors normes.
- Carpe Diem a comme mission de **défendre les droits des personnes qui vivent avec la maladie et de leur famille**, sinon, un rattachement administratif à un établissement de santé risquerait de lui faire perdre la distance nécessaire pour lui permettre d'accomplir ce mandat.

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer est un organisme communautaire autonome à but non lucratif. Les organismes communautaires se définissent « *par un **fonctionnement démocratique**, par une vision globale de la santé et du bien-être des personnes et de la société, par une approche globale, par une action basée sur l'**autonomie des groupes et des individus et par une capacité d'innover*** ». De plus, les organismes communautaires sont « *issus de la communauté,*

ils ont su répondre à une **multitude de besoins non couverts par le réseau public**, et surtout favoriser la **mobilisation de milliers de personnes autour d'objectifs et de projets communs** en réponse à des besoins particuliers ». (Ministère de la Santé et des Services sociaux, Programme de soutien aux organismes communautaires – 2011-2012).

C'est grâce à ce **statut d'organisme communautaire autonome à but non lucratif** que Carpe Diem- Centre de ressources Alzheimer peut organiser ses services en fonction des **besoins identifiés dans la communauté et qu'il peut continuellement les adapter selon l'évolution spécifique de la situation de chaque personne**. De façon un peu paradoxale, c'est **ce même statut qui restreint de manière importante le financement provenant du gouvernement**. En effet, la *signature d'une entente de services avec un établissement public permettrait à Carpe Diem de s'assurer d'un financement substantiel et récurrent, mais le priverait de son autonomie d'actions*. Malgré la précarité budgétaire souvent inhérente aux organismes communautaires autonomes, Carpe Diem tient à l'autonomie que lui confère ce statut.

Bien qu'il conserve son autonomie, il ne fonctionne pas en vase clos. En effet, il **participe à diverses consultations publiques et donne son avis sur les besoins de la population, offre des formations et répond à un nombre grandissant de demandes, de consultations et de stages en provenance du réseau public**. En effet, bien **qu'il collabore et juge essentielle la mise en place d'un réseau de services intégrés**, Carpe Diem ne se définit pas comme une composante du réseau public au même titre que les établissements ou les ressources intermédiaires.

Site : <https://alzheimercarpediem.com/>

23 Annexe : L'exemple de la « Maison des fleurs »

La "Maison des Fleurs" : Bien plus qu'un simple accueil de jour

Il s'agit d'un véritable lieu de vie sécurisant, confortable, fonctionnel, lumineux et adapté. La Maison des fleurs a su recréer un *cadre familial* afin que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer puissent y être rapidement à l'aise, *"comme à la maison"*. Cette ambiance facilite leur adhésion aux différentes activités proposées.

Les soignants sont les témoins du plaisir qu'ils prennent à retrouver et à partager ensemble avant de les voir repartir chez eux, sereins et détendus.

Revenir régulièrement est essentiel car des *groupes se créent par affinités*, ce qui est très bénéfique dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. C'est aussi un réel soulagement pour les aidants et leurs familles.

Comment rendre la structure plus humaine ? (Suggestions)

- Les pensionnaires sont chez eux (entourés de leur souvenirs).
- Le personnel soignant est compassionnel (comme dans les maisons de soins palliatif, comme dans la *maison Jeanne Garnier*).
- La nourriture y est bonne.
- Il y a des structures d'accueils (chambres) pour les familles. Elles peuvent tourner ou résider sur place. Il y a des journées porte-ouverte. On peut faire venir les écoliers d'écoles proches.
- Les animaux et la nature sont très présents
- Il y a un beau jardin rempli de fleurs.
- La structure est petite, à taille humaine (petits riads, petites maisonnettes, petits lofts ou immeuble de plein pieds ...).

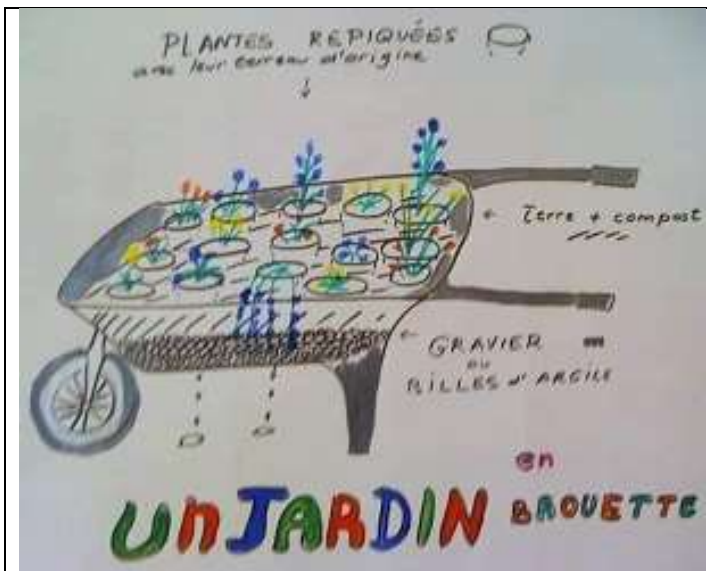
Source : a) Maison des fleurs, Site de Luzarches 1, place de la République, 95270 Luzarches, [https://www.ehpad-pdfc.fr/images/Plaquette PDFC version du 20-09-2019.pdf](https://www.ehpad-pdfc.fr/images/Plaquette_PDFC_version_du_20-09-2019.pdf)

b) <https://www.ehpad-pdfc.fr/accueil-de-jour/adj>

24 Annexe : Une suggestion d'activité ludique pour les personnes à la mobilité très réduite

Faire amener, par des jeunes, des mini-jardins, placés dans des brouettes, jusqu'aux chambres de personnes âgées, à la mobilité très réduite, très handicapés, ne pouvant plus se déplacer :

"nous roulons les brouettes dans les chambres des personnes alitées. Cela permet aux anciens de rencontrer des jeunes, d'avoir une activité plaisante (ah! Mettre ses mains dans le terreau et planter) de se responsabiliser en arrosant modérément. Nous avons laissé des arrosoirs de deux litres à cause du poids, et de voir la pousse des plantes... qui, pour certaines, sont ajoutées, au menu par la suite. Et ça fait du bien aux élèves qui découvraient des personnes très âgées, qui leur racontent des souvenirs ou participent aussi à des jeux !", Claire-Marie.



25 Annexe : Signes cliniques de la maladie

- Amnésie : Perte partielle ou totale de la mémoire.
 - Agnosie : Trouble de la reconnaissance des visages, des objets, des sons, des goûts ...
 - Aphasie : Perte de la faculté de s'exprimer ou de comprendre le langage.
 - Apraxie : Difficulté d'effectuer des gestes concrets.
-
- Agitation :50-60%
 - Comportement répétitif: 50- 70%
 - Anxiété (début de la maladie):40-60%
 - Dépression: 30-60%
 - Idées délirantes:(stade avancé de la maladie) 20-40%
 - Hallucinations:(stade avancé de la maladie) 10-30%
 - Euphorie:10-30%
 - Troubles du sommeil et appétit: 30% chacun
 - Modifications du comportement sexuel: 66%
 - Fatigue: 71%
 - Violence: (le plus souvent verbale) 70%
 - Refus de rester seul: 45%
 - Refus de voir des gens: 31%

26 Annexe : caractéristiques de la démence

Une détérioration progressive des fonctions cognitives :

- dont la mémoire,
- le langage,
- capacité de s'orienter dans l'espace, dans son quartier dans le temps
- capacité à planifier une action à anticiper
- capacité à se comporter correctement en société.
- la conscience de soi et de son environnement,
- capacités à faire correctement des gestes courant
- capacités à reconnaître les personnes et les objets

Avec un retentissement significatif sur l'autonomie:

- l'utilisation des moyens de transport, la conduite automobile
- la prise de médicaments,
- la gestion du budget,
- L'utilisation des moyens de paiement,
- l'utilisation du téléphone,
- La gestion des courses,
- La préparation des repas,

27 Annexe : Préventions possibles dans certains cas

Les chercheurs estiment qu'un cas sur trois de maladies d'Alzheimer pourrait être évité grâce à une prévention adaptée :

- Activité physique régulière,
- Alimentation saine de type régime méditerranéen,
- Prendre soin de son cœur et de ses vaisseaux (pas de cigarette et d'alcool ...).
- Stimulation intellectuelle et sociale.

28 Annexe : Principes Montessori adaptés à la personne âgée

- => La méthode Montessori, adaptée à la personne âgée par le Pr Camp
- => Thérapie non médicamenteuse des troubles cognitifs
- => Réhabilitation des personnes âgées aux gestes de la vie courante
- => « Aide moi à faire seul »
- => Organiser des activités de groupe et personnalisées en fonction des projets de vie individualisés
- => Apprendre à gérer les comportements inappropriés.

29 Annexe : Principes de bases d'un écovillage

En général, les principes de base des écovillages sont (voir ci-après) :

- 1) La recherche (peut-être utopique) d'un monde meilleur, en particulier par l'amélioration des relations humaines entre membres d'une communauté villageoise (de l'écovillage),
- 2) L'idée d'un idéal communautaire, et le choix d'une vie communautaire (d'une vie en commun) sur la base de mêmes idéaux _ en particuliers moraux de solidarité, de générosité, écologistes, culturels etc. ... _, en particulier sur des principes moraux et sur une charte éthique, qui a été rédigée, pour y parvenir,
- 3) Faire que l'on « travaille », par plaisir (sans avoir vraiment l'impression de « travailler »), pour être utile au plus grand nombre et pour soi aussi, et non sous la pression permanente ou/et la contrainte (du patron, de l'entreprise, du régime ...),
- 4) La recherche du bonheur en particulier intérieur et la préservation de la vie et de la nature, avant la recherche du profit financier et matériel à tout prix (nous rejetons pas le profit, mais ne voulons pas la recherche du profit au détriment de la société, de l'homme _ par exemple, par la pression permanente, le maintien du stress sur les employés dans les entreprises, pour en tirer la maximum de profit pour l'entreprise et pour le plus petit nombre, constituant une élite riche (dont le patron et les actionnaires), au détriment de ceux qui produisent vraiment les richesses créées au sein de l'entreprise _ et de la nature,
- 5) Le respect de règles écologistes : respect de la nature, de l'environnement, le recyclage des ressources, l'évitement du gaspillage des ressources (au niveau de l'eau, des déchets, en étant plus économe, responsable etc. ...). Pas de croissance à tout prix au détriment de la nature et du cadre de vie. On privilégie les énergies renouvelables, le recyclage de déchets, on évite le gaspillage (« sobriété heureuse »),
- 6) Son haut niveau scientifique et culturel,
- 7) Le développement des « trésors culturels » et humains (compassion, solidarité, curiosité etc. ...).
- 8) La tolérance de toutes les communautés (culturelles, raciales, sexuelles ...), le respect de la diversité, à condition qu'elle ne porte pas préjudice aux autres.
- 9) L'absence de préjugés.
- 10) L'originalité et l'imagination, mises constamment à l'honneur dans le village.

En résumé, dans ce village le développement des relations humaines et de la Culture sera mis à l'honneur.

Source : *Projet d'écovillage culturel. Dans le sud de la France (?)*, 27/7/05, V1, Benjamin LISAN,
<http://benjamin.lisan.free.fr/ProjetsHumanDefenseLibertes/ProjetsHumanitaires/EcoVillageCulturel.htm>

Table des matières

1	Introduction	1
2	L'approche de Marie Ange Rousselet-Gousseau : établir une relation inversée.....	2
3	Diplômes, formations et expériences requises pour le personnel soignant	3
3.1	Nos besoins premiers, pour commencer/initier le projet	3
3.2	Formation du personnel	3
3.3	Discussion limites et pistes d'amélioration.....	3
4	Comment seraient organisées les chambres.....	4
5	Bien-être et détente.....	4
5.1	La restauration (facteur clé du bien-être des résidents)	4
5.2	Liens maintenu avec les familles, accueil et hébergement des familles et bénévoles.....	5
5.3	Activités ludiques.....	5
5.4	Accompagnement Social / Activités	5
5.5	Favoriser les échanges.....	6
6	Activités cognitives et matériels d'éveil	7
6.1	La méthode Snoezelen.....	9
7	Les aides pour la santé et les soins médicaux des personnes âgées	9
7.1	Les soins dans ce centre.....	9
7.2	Accompagnement Thérapeutique (le Projet d'Accompagnement Personnalisé)	10
8	Fonctionnement (dispositions légales ...)	10
9	La sécurité des malades.....	11
9.1	Géolocalisation des malades.....	11
10	Mesures de protection légales.....	11
11	Le budget prévisionnel (à la louche)	12
11.1	Les charges de fonctionnement (prévisionnels).....	12
11.2	Postes budgétaires prévisionnels.....	12
12	Trombinoscope des initiateurs du projet	12
13	Le statut juridique du centre	13
14	La recherche de financements du projet (crowdfunding etc.)	14
14.1	Avantages et inconvénients du financement participatif.....	14
14.2	Un message compréhensif et porteur / importance des enjeux	14
14.3	Rendre visible le projet.....	15
14.4	Différentes pistes de recherches de financement.....	15
15	Comment réduire les coûts de fonctionnement du centre	15

16	Idées pour réaliser le centre de base, à un coût si possible réduit	15
17	Idée d'un village de vacances dédié aux personnes Alzheimer et leur famille.....	16
18	Prévoir une solide assurance	17
19	Bibliographie	18
19.1	Initiatives et solutions à approche humaniste	18
19.2	Lois, bonnes pratiques, chiffres.....	18
19.3	Fondations de recherche sur la maladie, associations et sites d'aide.....	18
19.3.1	Groupes Facebook	19
19.4	Sécurité des malades	19
19.5	Activités cognitives et matériel d'éveil	19
19.6	Les aides financières et diverses	19
20	Annexe : Exemple de la maison des sages (Buc, Yvelines)	20
20.1	Une colocation en domicile partagé basée sur le prendre-soin.....	20
20.2	Bénéfices de l'initiative.....	21
21	En conclusion (nos buts et préoccupations)	22
22	Année : Exemple de la Fondation Carpe Diem (Québec)	22
22.1	Un organisme communautaire autonome.....	22
23	Annexe : L'exemple de la « Maison des fleurs »	23
24	Annexe : Une suggestion d'activité ludique pour les personnes à la mobilité très réduite	24
25	Annexe : Signes cliniques de la maladie	25
26	Annexe : caractéristiques de la démence.....	25
27	Annexe : Préventions possibles dans certains cas	25
28	Annexe : Principes Montessori adaptés à la personne âgée	26
29	Annexe : Principes de bases d'un écovillage.....	26