



**REFONDRE LE PROJET D'ETABLISSEMENT POUR
L'ADAPTER A L'ACCUEIL DES PERSONNES ÂGÉES
ATTEINTES DE DÉMENCE EN EHPAD**

Nathalie VITEAU

2008

cafedes



Remerciements

Je souhaite remercier aujourd'hui les membres de l'A.A.S, qui m'ont offert la chance d'exercer le métier de directeur de maison de retraite, et tous ceux qui m'ont donné leur confiance.

Je remercie ceux qui m'ont accompagné pour mener à bien la rédaction de ce mémoire, Jean Marie Osanno, Patrick Hureau, ainsi que toutes les personnes du Home Arménien que sont les résidents, leurs familles et proches, les bénévoles, et les professionnels...

Merci encore pour leur contribution et leur soutien durant ces trois dernières années de formation à mes collègues directeurs d'EHPAD, à la Mairie de Saint Raphaël, ainsi qu'à l'équipe de la DDASS et du Conseil Général du Var.

Je souhaite aussi témoigner de ma gratitude envers Geneviève Laroque, Jérôme Pellissier, P. Champvert, C. Jarry, et tous ceux qui s'engagent pour la reconnaissance des personnes âgées.

À Fabrice, mon époux, à Emma, Jérôme et Romane, mes chers enfants.
Merci de leur patience.

À la mémoire d'Adèle Garabédian, ma mère,
Directrice du Home Arménien de 1974 à 1998.

Sommaire

Introduction	1
I. La problématique de l'évolution des populations.....	3
1. Les personnes âgées : une nouvelle population.....	3
1.1. Le vieillissement.....	3
1.2. La dépendance	5
1.3. La démence	7
2. La reconnaissance de la personne	9
2.1. Les besoins des personnes âgées	10
2.2. « L'Homme Vieux est une personne »	12
2.3. De la lutte contre la maltraitance au plan bienveillance	14
3. Les politiques législatives au service des personnes âgées dépendantes .	17
3.1. La réforme de la tarification : la convention tripartite	17
3.2. La classification de la dépendance : la grille AGGIR	19
3.3. Les dispositifs législatifs en faveur de la reconnaissance des personnes âgées	20
4. Les mesures en faveur des personnes âgées dépendantes	22
4.1. Les plans « Vieillesse et Solidarité » et « Solidarité Grand Age »	23
4.2. Les plans Alzheimer.....	24
4.3. La géronto-psychiatrie	26
II. Le Home Arménien dans son environnement	29
1. La particularité Varoise	30
1.1. Profil et orientation politique du Var	30
1.2. Le territoire Var Esterel : estimation de la population âgée dépendante	32
1.3. L'accueil sur le territoire Var Esterel	33
2. L'Association Arménienne d'Aide Sociale	35
2.1. Historique.....	35
2.2. Le Home Arménien, l'origine du profil de la personne accueillie	37
2.3. La Réhabilitation et la Convention Tripartite	38
3. L'accueil en 2008	40
3.1. Un nouveau public	40
3.2. Les pratiques professionnelles au travers des entretiens individuels	42
3.3. Les difficultés d'accueil	45

4.	La nécessité du nouveau fondement du projet	47
4.1.	le projet d'établissement 2002 – 2007	47
4.2.	De l'auto-évaluation aux objectifs	49
4.3.	La parole des usagers en vue de l'évaluation interne	50
III.	Vers un nouveau projet d'établissement	54
1.	Le Projet pour donner du sens	54
1.1.	Les concepts	54
1.2.	Donner du sens	56
1.3.	Un projet d'établissement pour accompagner le changement	58
2.	Prendre en compte les différentes populations	60
2.1.	La participation des usagers.....	60
2.2.	Les familles et les proches	62
2.3.	Les équipes : la clé de la réussite du projet	63
3.	Concevoir la stratégie du projet	65
3.1.	Définir les étapes de travail	66
3.2.	Constituer les groupes de travail et définir leurs missions	68
3.3.	Communiquer pour fédérer	69
4.	L'évaluation	72
4.1.	Le sens de la démarche	72
4.2.	La faisabilité du projet.....	73
4.3.	Définir des indicateurs de réussite	76
	Conclusion	79
	Bibliographie	81
	Liste des annexes	I
	ANNEXE 1 : Évolutions chiffrées de la dépendance.....	II
	ANNEXE 2 : Budget du coût de la participation des salariés au projet.....	V
	ANNEXE 3 : Projet de convention entre l'EHPAD Le Home Arménien et l'accueil de jour « Les L. ».....	VI
	ANNEXE 4 : Tableau de planification de la conception du projet	X

Liste des sigles utilisés

ADEHPA	Association des Directeurs d'Établissement Hébergeant des Personnes Âgées
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupe iso ressource
ALMA	Allo Maltraitance
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne De la Qualité pour les Usagers des Établissements
APA	Allocation Personnalisée pour l'Autonomie
ARAIVE	Association Régionale Inter établissement du Var Est
CANTOU	Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles
CAFDES	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou Service d'Intervention Sociale
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
C.H.I.	Centre Hospitalier Intercommunal
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
C.V.S.	Conseil de la Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPA	Établissement Hébergeant des Personnes Âgées
EHPAD	Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes
FNADEPA	Fédération Nationale des Directeurs d'Établissement pour Personnes Âgées
GIR	Groupe Iso Ressource
GMP	GIR Moyen Pondéré
H.C.R.	Haut Commissariat aux Réfugiés
INET	Institut National des Études Territoriales.
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
O.I.R.	Office International pour les Réfugiés
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PSD	Prestation Spécifique Dépendance

SSIAD Service de Soins Infirmiers À Domicile
SNCF Société Nationale des Chemins de fer Français
VAE Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

Les pays industrialisés sont confrontés depuis plusieurs années à un vieillissement accéléré de leur population. Paradoxalement, si l'augmentation de l'espérance de vie est un bienfait, et si les 60-65 ans intéressent notre société de consommation par leur pouvoir d'achat, l'augmentation du nombre de personnes âgées est qualifiée de « problème social¹ ».

Depuis quelques mois, lors des réunions de la FNADEPA -Var², dont je fais partie, nous nous interrogeons sur l'émergence d'un nouveau public. En effet, dans les établissements tels que celui que je dirige, nous recevons des personnes souffrant de démence et présentant des troubles du comportement si importants que leur accompagnement est devenu problématique, tant pour les salariés qu'au niveau logistique.

Cette émergence est telle que la demande est supérieure à l'offre dans les unités qui leur sont spécifiquement dédiées en Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes. Ce constat est partagé par l'Association Réseau de Consultants en Gériatrie, dont J.-J. Amyot, psychosociologue et A. Mollier, docteur en administration publique, sont membres : « les établissements sont confrontés de plus en plus à la psycho-dépendance. Il apparaît donc très important de se poser la question de la prise en compte de ce phénomène et de son accompagnement au quotidien »³.

Au Home Arménien, maison de retraite que je dirige depuis le 1^{er} décembre 1998 et qui fêtera ses cinquante années d'existence le 19 mai 2009, plusieurs études ont confirmé les difficultés rencontrées dans l'institution pour s'adapter à cette évolution de notre public.

En effet, bien que les points positifs reconnus à notre structure soient nombreux, sa dimension familiale et son accueil chaleureux par exemple, une certaine forme de discrimination s'est installée insidieusement. Travailler auprès de personnes âgées dépendantes est difficile, par le manque chronique de moyens que connaît ce secteur, mais aussi par le côtoiement quotidien de la maladie et de la mort. Aussi, des formes de résistances à l'accueil de personnes âgées souffrant de démences se sont développées⁴, notamment du fait que nous n'ayons aucun secteur qui leur soit spécifiquement dédié.

¹ Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°5-6/2006 du 7 février 2006, La santé des personnes âgées, J-C Henrard.

² Fédération Nationale des Directeurs d'Établissements pour Personnes Agées.

³ Association Réseau de Consultants en Gériatrie, J.-J. Amyot, A. Mollier, *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour les personnes âgées*, Dunod, 2007, p.155.

⁴ Id. p.88

En conséquence, pour accompagner les salariés dans cette évolution nécessaire, mon rôle de directrice est de développer une stratégie mettant à profit différents outils pour exercer, au mieux, nos missions, en constante évolution du fait des conjonctures environnementales, sociales et des orientations politiques.

Le projet d'établissement est au cœur de cette réflexion car, en s'appuyant sur les bases qui ont été construites depuis presque cinquante ans au Home Arménien, il permet de réinterroger nos valeurs, ainsi que nos pratiques professionnelles, pour mesurer leur adéquation à une situation nouvelle.

L'accueil des personnes souffrant de démence, les conséquences pour un établissement au sens le plus large et une nécessaire projection à moyen terme ont guidé ce projet, présenté dans ce mémoire à travers trois parties.

Tout d'abord, nous aborderons le phénomène de vieillissement pathologique puis la place occupée dans la société et dans le regard des autres par ces personnes devenues vulnérables. L'avancée en âge est trop souvent synonyme de maladie et il était nécessaire de se pencher sur les notions de dépendance et de démence, ainsi que sur les modalités de reconnaissance sociales et législatives qui visent à y répondre.

Dans le second chapitre, nous nous rapprocherons du Home Arménien, établissement appartenant à l'Association Arménienne d'Aide Sociale, ainsi que de son environnement Varois. Au terme de cette partie, nous disposerons de tous les éléments qualitatifs et quantitatifs permettant de fonder une réflexion profonde sur notre métier.

Le troisième chapitre de ce mémoire sera dès lors consacré au sens et à la dynamique que je souhaite donner au Home Arménien, en refondant le projet d'établissement à la lumière de l'absolue nécessité d'adapter un lieu d'accueil à l'apparition d'un nouveau public.

La force de l'A.A.A.S., association gestionnaire de plusieurs EHPAD, réside dans le fait qu'au bout d'un siècle, ses valeurs relatives à la solidarité, à la compassion et au désintéressement sont toujours d'actualité. En les portant au cœur du Home Arménien, nous pourrions les appliquer au profit des usagers, quel que soit leur degré de dépendance, dans une culture bienveillante.

Basée sur la participation, ma stratégie de communication vise à fédérer l'ensemble des protagonistes du projet pour aller de l'avant. L'enseignement que j'ai reçu en vue de l'obtention du CAFDES m'a permis de travailler sur la notion de stratégie, d'évaluation, ainsi que sur les indicateurs de réussite qui concluent le troisième chapitre.

I. La problématique de l'évolution des populations

La notion de vieillissement a énormément évolué ces dernières années, par la conjonction de l'augmentation de la durée de vie et de la diminution du taux de fécondité. Si l'âge du départ à la retraite se situe entre 60 et 65 ans, cette tranche d'âge correspond plus à une appellation de « seniors » que de personnes âgées. La tranche d'âge la plus concernée par la problématique du vieillissement est celle dépassant les 80 ans. La représentation de la vieillesse correspond, dans l'inconscient collectif, à celle du déclin de la vie, allant jusqu'aux notions de maladie, de mort et aux inquiétudes qui y sont liées. De ce fait, au sein même des institutions, les professionnels sont confrontés aux difficultés d'accompagnement quotidien, pouvant les entraîner à mécaniser leurs gestes et risquer de ce fait de faire preuve de maltraitance, en particulier lorsque la personne âgée n'a pas une attitude cohérente.

Souvent lié aux notions de dépendance et de perte d'autonomie, le grand âge peut entraîner des questionnements allant jusqu'à la difficulté, pour certains, de reconnaître la personne âgée dépendante comme sujet autonome.

Cette première partie sera consacrée à mieux connaître la personne âgée et les risques qu'elle connaît lors du vieillissement. Nous aborderons ensuite les difficultés liées à sa reconnaissance en temps que personne, puis nous évoquerons la politique législative de l'action sociale et médico-sociale, avant un dernier paragraphe relatif aux plans en faveur de son accompagnement.

1. Les personnes âgées : une nouvelle population

1.1. Le vieillissement

Le vieillissement est défini dans le Larousse comme « l'affaiblissement naturel des facultés physiques et psychiques dû à l'âge ». Aujourd'hui, cette définition est remise en cause. La baisse des capacités physiologiques relèverait aussi de pathologies surajoutées⁵.

En 1998, un travail de réflexion sur l'accompagnement du grand âge a permis de mettre en avant la notion de vulnérabilité : « le vieillissement est un processus qui, au long des années, transforme un sujet adulte, en bonne santé, en individu fragile dont la compétence et les ressources d'énergie diminuent au niveau de la plupart des systèmes physiologiques et ainsi devient de plus en plus vulnérable à de nombreuses maladies et

⁵ Larousse 2008

donc susceptible de mourir rapidement »⁶. Le vieillissement est un amenuisement des fonctions organiques et mentales, pouvant induire la vulnérabilité sociale et pathologique, jusqu'à entraîner un risque de mort imminent.

Les notions de vieillissement et de maladie sont encore confondues : on ne soigne pas une personne, mais souvent un malade, un patient...R. Moulias écrit « l'âge fait nier la maladie »⁷. Si une personne se plaint de douleurs articulaires, de diminution d'acuité visuelle, l'âge en est souvent rendu responsable et est relié à une inévitable dépendance. La vieillesse est traitée le plus souvent du point de vue médical, par le biais de la gérontologie.

En 1951, l'Académie de Médecine a souhaité substituer ce mot à celui de « sénescence », terme regroupant l'ensemble des phénomènes d'affaiblissement des fonctions physiologiques liées au vieillissement. La gérontologie quant à elle permet l'étude de la vieillesse et de son évolution ; l'emploi de cette notion permet donc d'ouvrir un champ plus large que celui du vieillissement et de la sénilité. Les phénomènes qui y sont liés interagissent simultanément, entraînant une interprétation globale de la perception du vieillissement.

Si les facteurs médicaux, sociaux et environnementaux ont une part importante dans l'approche du vieillissement, leur récente prise en compte relève de l'accroissement en nombre de cette tranche de population. Une étude de l'évolution du nombre de personnes âgées illustre ce fait.

En 1946, les personnes âgées de 65 à 74 ans représentaient près de la moitié des personnes âgées de plus de 60 ans, et celles de plus de 85 ans n'avaient qu'une faible représentativité. En 1965, cette partie de la population a doublé en nombre par rapport à 1946 pour atteindre plus de 10% en 2008. De nos jours, une personne âgée de plus de 60 ans sur 10 a plus de 85 ans⁸.

En 2005, 1 100 000 personnes dépassaient les 85 ans sur une population de 60 995 911 Français⁹. Il est prévu qu'en 2015 ce chiffre s'élève à 1 900 000. Une accélération de l'évolution du nombre de personnes âgées est actuellement en cours. Elle est explicable par le « baby-boom » de l'après-guerre et devrait se stabiliser d'ici 2016. Cependant, les études prévoient en 2030 un nouvel accroissement de la population âgée¹⁰.

⁶ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Rapport sur le vieillissement, 25 mai 1998.

⁷ Moulias R., Groupe Ethique et Vieillesse, Espace Ethique APHP, Commission Droits et liberté FNG, Revue Gérontologie N°138, p.39.

⁸ Voir Annexe 1, Tableau 1 : Evolution du nombre de personnes âgées de plus de 60 ans.

⁹ Chiffres Insee 1-1-2007 France Métropolitaine

¹⁰ Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°5-6/2006 du 7 février 2006, La santé des personnes âgées, J.-C. Henrard p.38.

Ainsi, en 2050, un habitant sur trois serait âgé de 60 ans ou plus, contre un sur cinq en 2005¹¹. La part des jeunes et des « actifs » diminuerait.

La baisse du taux de fécondité (le taux de 2,1 enfants par femme permettant le renouvellement des populations, nous en sommes à 1,94) et l'allongement de l'espérance de vie (76,7 ans pour les hommes et 83,7ans pour les femmes en moyenne en 2005), grâce aux progrès en matière de santé publique et de santé sociale, expliquent l'augmentation du nombre des personnes âgées.

Les chiffres relatifs à l'évolution du nombre de personnes de plus de 85 ans sont particulièrement préoccupants car, si la longévité est due en partie à l'amélioration de l'état de santé, les difficultés qui en découlent, notamment en termes de dépendance, créent des interrogations chez les professionnels car elle induit des besoins et des comportements nouveaux.

1.2. La dépendance

Le dictionnaire Larousse énonce l'existence du quatrième âge, qui « concerne les sujets très âgés, souvent affectés à des degrés divers de troubles moteurs et de déficits sensoriels et/ou intellectuels les privant plus ou moins de leur autonomie. Ces personnes nécessitent des soins médicaux complexes requérant, dans certains cas, un hébergement en institution spécialisée ».

Cette définition, sans en énoncer clairement le terme, fait à mon sens référence aux personnes âgées dépendantes alors que, dans le même ouvrage, la définition de la dépendance ne parle pas spécifiquement des personnes âgées mais concerne l'état d'une personne soumise à l'autorité d'autrui ; et l'état ou la situation d'une personne qui n'a pas son autonomie par rapport à une autre et qui n'est pas libre d'agir à sa guise. Elle renvoie à une notion de privation de liberté.

En fait le concept de dépendance est particulièrement difficile à définir, plusieurs notions se confondant entre la perte d'autonomie, le besoin d'aide et le besoin de soins.

Les premières apparitions du mot « dépendance », employé dans le cas des personnes âgées, ont eu lieu dans les années 1970 et sont liées à des notions médicales¹². Ce terme remplacera les notions très controversées aujourd'hui de « grabataire » ou d' « invalide ».

¹¹ Chiffres Insee 2006

¹² Dr Chapuy, chef de service de gériatrie à l'hôpital des Charpennes, Lyon Revue « Gérontologie », article « la réponse à la dépendance »,

Selon les textes, « la dépendance (...) est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance prolongée »¹³.

L'aide est différenciée des soins et, à priori, elle ne concerne que « les actes essentiels de la vie ». On peut donc considérer qu'une personne âgée dépendante n'aurait besoin d'aucun soutien extérieur pour concevoir des projets, exprimer des désirs ou des attentes, mais plutôt pour trouver les moyens d'y accéder.

« La perte d'autonomie (l'autonomie étant le gouvernement selon ses propres lois) serait alors un abandon du projet de vivre, un abandon du gouvernement de sa vie suivant son désir, cet abandon n'étant pas systématiquement corrélé avec une déficience physique ou mentale¹⁴ ». L'autonomie de la personne est sa capacité à gérer ses choix de vie, à projeter ses propres normes, ses désirs et ses attentes au sein de la société.

B. Ennuyer qualifie de « paradigme médical »¹⁵ le lien de causalité entre la maladie et la dépendance. Ce glissement provient du travail de Ph. Wood¹⁶, qui a proposé à l'OMS une séquence linéaire : la séquence de Wood désigne un schéma qui crée un lien entre le déficit, l'incapacité puis le besoin d'aide causé par le handicap. Le handicap proviendrait directement de la maladie.

Maladie → Déficience → Incapacité → Handicap.

Cette séquence est maladroitement transposée en France dans le champ de la vieillesse, confondue avec une « maladie chronique » pour J.-C. Henrard¹⁷.

Enfin, depuis la loi du 11 février 2005¹⁸, il est convenu que la dépendance des personnes âgées est une forme de handicap, puisqu'il est défini sans critère d'âge. « Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

¹³ Loi n°97-60 du 24 janvier 1997, art.2, p.1280.

¹⁴ Rapport « Autonomie et dépendance », Assises nationales des retraités et des personnes âgées, 1983.

¹⁵ Ennuyer B., 2002, *Les malentendus de la dépendance*, Éditions Dunod, p.93.

¹⁶ Wood P.H. N., 1975, *Classification of impairments and handicaps*, Genève.

¹⁷ Henrard J.-C., juin 1979, Problèmes conceptuels posés par l'étude de la santé des personnes âgées, *Gérontologie et Société*, n°9, p.15.

¹⁸ Art 2 de la loi du 11 février 2005 (L.114 CASF).

Cette fois-ci, la dépendance n'est plus définie uniquement vis-à-vis d'une personne qui nécessite de l'aide, mais par une limitation d'activité subie dans un environnement.

Nous verrons ultérieurement que le nombre de personnes âgées dépendantes peut s'étudier¹⁹ grâce à l'attribution de l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie²⁰ (APA).

Ainsi, nous savons²¹ que sur une population âgée de plus de 60 ans estimée en 2007 à 13 136 572 personnes, le nombre d'allocataires de l'APA, donc de personnes dépendantes, est évalué à 8,2%. Il a pu être déterminé qu'en 2000, le nombre de personnes dépendantes était de 839 161, et il est estimé pour 2040 à 1,2 millions, soit une évolution de 43%²². Le pourcentage de dépendance le plus lourd (GIR 1 et GIR 2) est le plus important pour les tranches d'âge les plus avancées. L'APA concerne plus de la moitié des personnes âgées de plus de 85 ans²³.

La dépendance est en majeure partie liée à l'apparition de maladies neuro-dégénératives, qui concernent 12% des plus de 70 ans.

Il est établi que 850 000 personnes sont atteintes aujourd'hui de maladies altérant le cerveau et 225 000 cas nouveaux sont diagnostiqués par an. Ces pathologies sont à l'origine de 70% des placements en institution²⁴. Parmi ces personnes, la démence représente une part importante, ce qui explique la proportion que prend ce public au sein de nos établissements. De ce fait, les pouvoirs publics multiplient les travaux sur l'accompagnement des personnes âgées souffrant des maladies de type Alzheimer et apparentées.

1.3. La démence

Une définition a été donnée par le Sénat en juillet 2005²⁵, qui évoque le « déclin des fonctions intellectuelles avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne, évoluant le plus souvent progressivement vers une perte complète d'autonomie, un état grabataire et la mort ». L'association dépendance / perte d'autonomie est à nouveau présente. En fait, il est difficile de savoir si une personne qui a perdu ses fonctions intellectuelles, ses « critères de références logiques, éthiques et

¹⁹ Voir Annexe 1, Tableau 2 : Nombre d'allocataire APA en 2007.

²⁰ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

²¹ Enquêtes Handicaps-Invalidités-Dépendance (HID), Insee, 1998 et 1999.

²² Duée M., Rebillard C., La Dépendance des personnes âgées, Direction des Etudes et Synthèses économique, INSEE avril 2004.

²³ Voir Annexe 1, Tableau 3, Répartition des personnes dépendantes selon le Groupe Iso Ressources.

²⁴ Plan Solidarité grand Age, 27 juin 2006, Ph. Bas.

²⁵ Office Parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juin 2005.

sociaux », est encore capable de vivre selon ses propres lois (auto-nomos). Il se pourrait que ce soit là le renoncement de vivre, volontaire ou subi, qui mène à la mort.

Les démences se divisent en deux groupes :

- Les démences dégénératives sont représentées majoritairement par la maladie d'Alzheimer avec atrophie d'une zone cérébrale, et les démences séniles.

Lorsqu'on parle de la maladie d'Alzheimer, il est souvent fait référence aux maladies de ce type et apparentées, du fait du grand nombre d'évolutions qu'elle peut prendre, mais également du fait qu'elle puisse être associée à d'autres troubles.

Le trouble de la mémoire est souvent le premier à être déclaré, et concerne dans un premier temps la mémoire proche. La personne ne se souvient pas de ce qu'elle a fait les heures ou jours précédents.

En avançant dans la maladie, la personne ne se repère plus dans le temps. Elle ne se souvient plus de la date, de l'heure, elle confond le jour et la nuit, elle ne sait plus si elle a pris un repas, va même jusqu'à oublier sa propre identité.

Un autre trouble est celui de la perte du langage. Le phénomène du « mot sur le bout de la langue » peut s'aggraver jusqu'à l'intelligibilité même des phrases ou l'aphasie globale.

Enfin, les troubles du comportement sont les attitudes apathiques ou violentes (comportements d'agitation pathologique), qui font penser à des moments de rébellion contre la maladie. Les troubles du comportement regroupent également la déambulation: la personne marche sans but, en errance, ou bien visite tous les lieux qu'elle approche de manière intrusive (certains établissements ont mis en place des meubles de « fouille » que les personnes voient en permanence). Il peut s'agir aussi de personnes ayant des comportements vocaux de types cris, appels, ou récitations de phrases ou mots répétitifs... Ces types de comportement représentent pour les équipes des sources potentielles de risques professionnels. En effet, les actes de nursings deviennent des moments où ils peuvent recevoir des coups. Ceci s'ajoute au stress lié aux appels incessants et à la multiplicité des interventions.

La démence à corps de Lewy (fronto-temporale) et la maladie de Huntington sont d'autres types de démences neuro-dégénératives. Les personnes souffrant de la maladie de Huntington font partie de celles qui ont le plus de mal à trouver une place en institution. Les troubles de type désinhibition et de violence en particulier dont elles peuvent souffrir sont très difficiles à prendre en charge²⁶.

- Un autre type de démences sont dites symptomatiques, conséquence d'accidents vasculaires répétitifs, de pathologies neurologiques (maladie de Parkinson, sclérose en plaques...), de maladies hormonales (déséquilibre thyroïdien) ou d'intoxication (alcool,

²⁶ Emission télévisée France 2, A nos 100 ans, 10 juin 2008

oxyde de carbone...). Les personnes présentent entre autres des troubles de type délirés, hallucinations.

Il a été récemment évoqué que les démences représentent une des quatre pathologies à l'origine de la dépendance. Contrairement aux accidents vasculaires cérébraux, à l'arthrose et aux problèmes coronariens, il semble que la prévalence des démences ne devrait pas décroître²⁷.

Deux études ont été menées en France et en Europe²⁸. Leurs résultats montrent que 4 à 8,7% de la population des personnes âgées de plus de 60 ans souffrent de ces maladies. Le chiffre atteint 21,9% des personnes âgées de plus de 90 ans²⁹, et sont de plus en plus préoccupants.

Une nouvelle estimation est publiée en 2008 dans le rapport relatif au 5^{ème} risque. Elle estime une prévalence des démences de 1 148 533 à 1 403 763 cas en 2020, et de 1 940 957 à 2 372 281 cas en 2040 pour les personnes âgées de plus de 65 ans. La fourchette d'estimation est de plus à moins 10%, du fait de la difficulté à obtenir des évaluations objectives.

Il est aujourd'hui autant nécessaire de continuer à bénéficier des progrès de la science pour vivre plus longtemps, mais la lutte contre l'entrée en dépendance concerne la personne âgée et son environnement, qu'il soit matériel ou humain. « La dépendance est d'abord une relation entre deux personnes »³⁰.

2. La reconnaissance de la personne

G. Laroque³¹ dit souvent qu' «il est difficile de se souvenir de sa vieillesse ». Ceci explique que pour la comprendre, nous nous appuyons sur les discours de spécialistes et aussi, en partie, sur notre imaginaire. De ce fait s'entremêlent les besoins, droits et désirs de « l'Homme vieux » avec ceux de celui qui le côtoie, confusions accrues quand la personne est vulnérable du fait d'un handicap ou d'une maladie. Que dire de l'approche des personnes souffrant de démence, qui n'utilisent plus les vecteurs de communication habituels et connus ?

²⁷ Rapport d'information n°447 – Construire le cinquième risque: le rapport d'étape 2007-2008 de M. A. Vasselle, Député, tome 1. Audition d'E. Grass.

²⁸ Voir Annexe 1, Tableau 4 : Nombre estimé de cas de démences selon les hypothèses PAQUID et EURODEM.

²⁹ Id. note 27.

³⁰ Ibid. note 15, p. 26

³¹ Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie

2.1. Les besoins des personnes âgées

Les approches théoriques les plus répandues dans la connaissance des besoins de l'être humain sont la pyramide de Maslow et la théorie des 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson.

En 1970, A. Maslow a émis l'hypothèse de l'existence de besoins propres à chaque personne, qui ne seraient réalisables que par la satisfaction du besoin « hiérarchiquement » inférieur.

Le premier niveau, constituant le socle de la pyramide est relatif aux besoins physiologiques : manger, boire, dormir... Un manque à ce niveau empêcherait d'accéder aux niveaux supérieurs car la personne serait, en toute logique, confrontée à un danger menaçant sa survie.

Le second niveau, dit psychologique, est relatif à la sûreté et à la sécurité. Il est propre à l'Homme à travers le besoin de donner un sens à sa vie, d'avoir des valeurs morales, de trouver un savoir-faire face à son environnement.

Le troisième concerne les besoins sociaux, d'amour et d'appartenance. Chaque personne recherche un milieu dans lequel elle est acceptée, où elle donne et reçoit des sentiments favorables à son bien-être. Cette attitude est régulièrement au cœur des débats. Par exemple, la jeunesse se crée des codes vestimentaires pour appartenir à un groupe social, les noms à particules permettent à la noblesse de s'identifier... Mais le fait de ne pouvoir satisfaire ce besoin peut être source d'exclusion.

Les besoins de reconnaissance et d'estime de soi constituent le quatrième niveau. L'homme a besoin d'être respecté et valorisé à ses yeux et à ceux des autres, en particulier par le biais d'une activité.

Enfin, le dernier niveau couvre les besoins relatifs à la réalisation de soi. Il est constitué par l'épanouissement personnel et s'appuie sur tout ce qui a trait à notre propre personnalité : aptitudes, compétences, facilités dans des domaines particuliers....

Mais cette hiérarchisation des besoins m'interroge par son aspect irréalisable, l'épanouissement étant difficile à atteindre de manière universelle et permanente. L'estime de soi fait référence à des valeurs que nous créons à partir d'un idéal qui nous est propre. Je pense qu'il est bien difficile d'atteindre ces idéaux, d'autant plus que leurs valeurs ne sont pas exactement reproductibles d'une personne à l'autre. Nous avons toujours la possibilité de répondre à ce besoin par nous-mêmes, mais de manière étroitement liée au regard de l'autre. « Les représentations actuelles de la vieillesse

contribuent à assimiler ce temps de la vie à la dépendance et à la perte d'autonomie (...) la personne peut fréquemment ne plus être reconnue comme une personne unique »³².

Si le besoin d'appartenance à une société n'est pas réalisé, quel sens est donné à la vie ? Le grand âge est celui des deuils. Deuil du travail, deuil du conjoint, la « mort sociale est de plus en plus précoce »³³. Dans ce cas, il ne resterait aux personnes âgées, en particulier si elles sont démentes, que les besoins physiologiques à satisfaire. « Le dément n'est plus qu'un esprit mort dans un corps vivant »³⁴. Notre travail, pour ne plus avoir à entendre parler de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en des termes signifiant : « ce n'est plus un être humain » ou « il se comporte comme un animal »³⁵, est justement de tenter de reconnaître et d'assouvir des besoins de personnes humaines, besoins qui, s'ils ne sont pas strictement hiérarchisés, sont malgré tout mêlés d'attentes et de désirs.

La démarche de soins dans le concept de V. Henderson est relative à la santé des personnes, les besoins étant formalisés sous forme d'une grille, créée dans les années 1950. Ils se distinguent par : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir et se reposer, se vêtir et se dévêtir, maintenir une température corporelle dans les limites normales, être propre, soigné et protéger ses téguments, éviter les dangers, communiquer avec ses semblables, agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper en vue de se réaliser, se divertir, se recréer, apprendre.

Les premiers items sont en rapport avec les besoins physiologiques de Maslow, cependant sans hiérarchisation dans leur réalisation. V. Henderson émet l'hypothèse qu'ils sont en interdépendance et que l'atteinte par la maladie de l'un d'entre eux entraîne la dépendance de la personne au professionnel. Cet outil est une aide au diagnostic infirmier, mais ne laisse que peu de liberté à la reconnaissance de la personne elle-même, différente des autres par son histoire. Comme pour la pyramide de Maslow, il n'y a pas de place pour les désirs et les attentes. « Toutes les observations faites sur les pratiques de « prendre soin » strictement respectueuses de la « théorie de Henderson-Maslow » permettent de constater ce que l'analyse théorique suspectait : on ne peut pas respecter en tant que personne – c'est-à-dire en tant qu'humain ayant sa propre hiérarchie de ses désirs-besoins, etc... – un individu sur lequel on plaque dès l'abord une

³² Amyot J.-J., Villez A., 2001, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Edition Dunod, p.187.

³³ Pellissier J., décembre 2003, Dossier Sérience, Notre société veut-elle vraiment des vieux vivants ?

³⁴ Pellissier J., 2003, *La nuit, tous les vieux sont gris*, Paris : Éditions Bibliophane-Daniel Radford, p. 150.

³⁵ Champvert P., 2007, préface de l'ouvrage *Démence et projet de vie*, C. Delamarre, Edition Dunod.

hiérarchie des besoins aussi artificielle qu'universelle. On ne peut pas respecter le bien-être et la qualité de vie d'une personne sans prendre en considération le désir et son désir, sans remettre en question le dogme de « l'essentiel est pour tous la réponse aux "besoins fondamentaux" »³⁶. Les désirs sont des sentiments qui nous poussent à vivre. Leur réalisation n'est pas vitale, leur accomplissement n'est pas toujours réalisable, mais ils sont propres à chaque personne. « L'homme n'est pas un être de besoin, mais un être de désir »³⁷.

La psychanalyse a aidé à dynamiser la reconnaissance des personnes dans leurs influences environnementales et leur individualité. La conception de la « personne acteur » (celle qui fait l'action) se développe et initie la prise en charge personnalisée, en renvoyant à l'aidant une image d'égal à égal.

2.2. « L'Homme Vieux est une personne »³⁸

La définition de la personne fait appel à la notion d'être humain, d'individu considéré en lui-même, titulaire de droits et d'obligations³⁹, mais également à la notion de personne physique, présente mais, paradoxalement, il fait naître le risque de sa non présence, de sa négation, selon l'interprétation qu'en fait l'autre.

D'origine étrusque, le mot « persona » désigne un masque de théâtre. La personne est un individu, par son côté indivisible, mais il s'habille d'une identité qui lui est propre grâce à sa « conscience et liberté »⁴⁰. Divers auteurs ont étudié le concept du personnalisme, tel qu'E. Mounier, philosophe du début du siècle dernier, auteur du courant « personnaliste ». Cette théorie évoque la nature relationnelle et communautaire de la personne. Tout homme est pris dans quatre relations qui doivent être résolues pour permettre son accomplissement. Elles comprennent les relations à l'existence, au monde matériel, aux autres et à soi-même. Nous pouvons imaginer que le déséquilibre dans une de ces relations puisse entraîner un état de dépendance.

Chaque personne est unique et se forge au fil du temps sa propre identité, confortée par la place qui lui est donnée afin qu'il s'exprime et qu'il soit entendu. Dans la « théorie Hendersen-Maslow », le non accomplissement de certains besoins très codifiés définissait l'état de dépendance. Mais le rapport avec l'autre ne peut être occulté. Pour P. Ricœur, « l'assignation d'une dignité est le processus par lequel l'être individuel vient à

³⁶ Pellissier J., février 2007, Réflexion sur les philosophies de soins, www.jerpel.fr/spip.php?article87

³⁷ Rouzel J., novembre 2001, « Projet personnalisé ? Le temps du sujet », *Management N°9*.

³⁸ Laroque G., 2007, préface, dans *L'humanité*, J. Pellissier et Y. Gineste, Bibliophane éditions.

³⁹ Le petit Larousse 2006.

⁴⁰ Papay J., 2007, *L'évaluation des pratiques dans le secteur social et médico-social*, Vuibert, p.194 à 197.

détenir en soi et pour soi la qualité de sociétaire du genre humain. Posséder le statut de personne m'identifie en dignité à tous les autres »⁴¹ .

B. Laborel et R. Vercauteren établissent une approche de la « personne humaine comme pivot de la dignité »⁴², et définissent dans leur ouvrage différents points :

- L'être devient une personne dès sa venue au monde, avec une hérédité propre, génétique ou sociale. « Agé » est un adjectif ne permettant pas de se substituer au terme de « personne ». L'âge permet au contraire de comprendre que la personne est enrichie d'un patrimoine attribué par son expérience de vie, par ce biais, elle est « un être unique et historique ».

- Doté de raison, faculté propre à l'homme par laquelle il peut penser, il est capable de faire valoir sa volonté et d'exister de façon distincte par rapport à un groupe. Nous pouvons nous interroger sur l'absence du besoin de liberté dans la théorie « Hendersen-Maslow ». Dans nos pratiques professionnelles, nous pouvons remarquer que la difficulté est de préserver un degré de liberté acceptable aux personnes dépendantes notamment pour celles souffrant de démence, sans tomber dans des pratiques sécuritaires. Le risque, en confinant dans sa chambre une personne présentant des troubles de déambulation, est d'entraîner des montées d'agressivité.

- Chaque personne doit avoir une place et un rôle social propre, ce qui lui confère une responsabilité. Le but de l'accompagnement social est de favoriser cette insertion. Il faut comprendre la personne avec ses besoins, un environnement, des échecs. Elle a aussi des prérogatives juridiques, les Droits de l'Homme n'autorisent aucune concession dans le traitement de la personne, ni liée à l'âge, ni liée à la dépendance

- À chaque moment de l'existence, l'être humain a des liens de dépendance vis-à-vis d'autrui, que ce soit la famille, la proximité, les sentiments, ou tout lien permettant de « reconnaître l'autre comme notre semblable ». Cette réflexion doit animer nos pensées à chaque contact avec un être vulnérable.

- La première image que la personne donne d'elle-même est celle de son corps. Elle peut être source de compréhension (par l'évidence d'une pathologie), d'interrogation, si la personne n'utilise pas les canaux de communication courants, voire même de malentendus. Cette difficulté est évoquée par les équipes de professionnels qui demandent des formations « clés » pour communiquer avec les résidents.

⁴¹ Ricœur P., 1990, *Soi-même comme un autre*, in Laborel B., Vercauteren R., 2004, *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées*, Editions Erès, p. 71.

⁴² Laborel B., Vercauteren R., 2004, *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées*, Editions Erès, pp.66 à 76.

- « La personne est un sujet de prérogatives éthiques ». Le terme « sujet » est issu du latin « subjectum » qui signifie « ce qui est soumis à ». Pourtant, il est couramment utilisé dans la grammaire française pour désigner « celui qui fait l'action ».

Selon J. Rouzel, il « demeure l'énigme irréductible logée au cœur de chaque personne »⁴³, il est un élément subjectif en constant remaniement. Sa différence n'autorise personne à enfreindre les valeurs qui lui sont propres et donc sa dignité.

Ainsi, pour en revenir à la notion de besoin, la reconnaissance de la personne passe par celle du sujet dont la complexité se loge dans sa génétique, son histoire, ses relations, ses croyances. Les besoins des personnes évoluent dans le temps, sont liés à cette même reconnaissance. Ils sont imbriqués les uns aux autres, et peuvent être physiologiques comme émotionnels, tel que le décrit dans les années 1980 N. Feil⁴⁴ : « L'expression des émotions à l'état brut, non filtrées, fondamentales et universelles, est un besoin important manifesté par les personnes mal orientées ou désorientées »⁴⁵.

Différentes actions visent à reconnaître la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, que ce soit aider les aidants, diversifier les modes d'accueil, ou former les professionnels pour un accompagnement adapté et de qualité. Cela revient dans les faits à travailler sur la Bienveillance.

2.3. De la lutte contre la maltraitance au plan bienveillance

« Les actes de maltraitance envers les personnes vulnérables restent heureusement exceptionnels. Mais ils sont toujours révoltants, aussi bien par la violence qui les caractérise que par la souffrance qu'ils causent aux victimes. Nous devons réagir collectivement pour empêcher ces actes, les réprimer sévèrement le cas échéant et promouvoir dans les établissements et services sociaux une prise en charge de qualité »⁴⁶.

La circulaire du 5 mai 1998⁴⁷ est publiée pour attirer une attention particulière sur les enfants et les personnes vulnérables dans les établissements relevant de l'Action Sociale. Ce n'est qu'un an plus tard⁴⁸, en 1999 que les personnes âgées sont incluses dans les populations devant donner lieu à des signalements en cas de maltraitance. Les

⁴³ Ibid. note 37.

⁴⁴ Auteur de la théorie de la Validation, relative à l'accompagnement des personnes âgées.

⁴⁵ Feil N., 2005, Validation, la méthode, Lamarre, Reuil Malmaison, p. 26.

⁴⁶ Instruction DGAS/2A no 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bienveillance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance

⁴⁷ DGAS, sous direction des âges de la vie, circulaire DGA 5/SD 2 n°2002-265 du 30 avril 2002 relative au renforcement des procédures de traitement des signalement de maltraitance et d'abus sexuels envers les enfants et les adultes vulnérables accueillis dans les structures sociales et médico-sociales.

⁴⁸ DREES, Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative, Etudes et résultats n°370

différents textes et plans publiés ces dernières années visent à faire respecter le droit des usagers, des personnes vulnérables, notamment celles hébergées en institution, dans le cadre des démarches qualité. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002⁴⁹ a renforcé les exigences en matière d'autorisation de fonctionnement au travers des évaluations et les modalités de protection des salariés témoignant de mauvais traitements.

Cependant, de nombreuses associations œuvrent depuis quelques années contre la maltraitance, telles que Allo Maltraitance (ALMA), ou la Fondation Nationale de Gérontologie, grâce au soutien de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse, la Caisse Nationale de Prévoyance, et les Ministères concernés tel que le Ministère de la solidarité. Leurs travaux ont eu pour conséquence la mise en place de centres d'écoute, ou encore la création de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en 1996, rappelant leurs droits.

La lutte contre la maltraitance est un des axes prioritaires du Plan Solidarité Grand Âge, et prévoit une autoévaluation des risques dans chaque établissement. Un guide, « connaître pour agir », a été publié pour identifier les risques, les analyser et prévoir les conditions d'évitement des actes maltraitant par le biais « d'un management global, intégré et coordonné des risques »⁵⁰. Cette lutte doit concerner tout intervenant au service de l'accompagnement des personnes âgées. Elle doit être faite sur l'évaluation des pratiques professionnelles envers les personnes vulnérables.

La maltraitance se caractérise par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou physique ou à la liberté d'une autre personne, compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière⁵¹. Différentes formes de maltraitance existent, allant des formes de violence à la négligence « par défaut de bientraitance⁵² ». Elles correspondent à toute atteinte à la dignité des personnes, physiques ou psychologiques. Plus de la moitié des témoignages concernent les familles, mais en institution, les négligences sont évaluées à 31% des cas de maltraitance, et sont accompagnées de violences physiques dans 23% des cas. Les professionnels intervenant au domicile des personnes âgées et les personnels des institutions signalent majoritairement ces faits, alors que ces derniers en sont aussi les auteurs. Pour 2006, environ 6 800 appels relatifs à des actes de maltraitance, dont un tiers concernaient les établissements, ont été reçus par les services d'ALMA. Ce nombre est relativement faible, notamment rapporté au nombre de personnes hébergées en établissement. Cependant, je m'interroge sur le grand nombre

⁴⁹ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, journal officiel du 3 janvier 2002, p. 124, texte n°2.

⁵⁰ Gestion des risques de maltraitance en établissement, Ministère de la Santé et des Solidarités,

⁵¹ Définition du Conseil Européen, 1990.

⁵² V. Létard, Secrétariat d'Etat à la solidarité, 5 février 2008, Dossier de presse, Lancement du 3977.

de personnes qui ne témoigneront jamais, parce qu'elles sont résignées, qu'elles n'ont pas la possibilité physique ou psychique de le faire, ou de peur de perdre la place qu'elles ont trouvé.

Le plan de développement de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance a été présenté par le gouvernement en mars 2007 et mis en œuvre sur le champ par une instruction⁵³ visant à l'amélioration des procédures de signalement et au renforcement des contrôles en établissement. Dans ce sens, ces derniers sont accompagnés pour mettre en place une politique de gestion des risques, notamment par le biais de distribution de «Trousse de Bientraitance⁵⁴». Cette mallette comprend des outils pouvant être utilisés par tout intervenant en établissement, conformément à l'esprit des textes prônant une « mobilisation concertée de l'ensemble des acteurs concernés » (départements, services de l'État et personnels des établissements). La promotion de la bientraitance doit avoir une place privilégiée dans les projets institutionnels.

Pour mettre en œuvre ces outils, le Comité National de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées a été créé⁵⁵, ayant pour but l'animation et la réflexion sur la lutte contre la maltraitance. Enfin, le rôle central de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux est affirmé. Elle accompagne les établissements dans une démarche d'amélioration continue de la qualité. En 2008, elle a eu pour mission de définir et décliner le concept de la bientraitance ainsi que de réaliser des recommandations sur les pratiques professionnelles, la mutualisation des bonnes pratiques et l'évaluation interne.

Toutes ces actions en faveur de la protection de personnes les plus vulnérables, de la reconnaissance de leurs droits en tant qu'êtres humains à part entière, sont le fruit du travail des professionnels et de tous les intervenants du secteur. Mais ils sont aussi largement incités et orientés par les pouvoirs publics qui, à travers une production législative et réglementaire très importante, ont fortement modifié les modalités de prise en charge.

⁵³ Instruction DGAS/2A no 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance.

⁵⁴ A l'initiative de la Direction Générale de la Santé et mise en œuvre par la société Française de Gériatrie et Gérontologie.

⁵⁵ Décret n°2007-330 du 12 mars 2007 portant création d'un Comité National de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées.

3. Les politiques législatives au service des personnes âgées dépendantes

3.1. La réforme de la tarification : la convention tripartite

Sous l'impulsion de la loi du 24 janvier 1997⁵⁶ et des décrets du 26 avril 1999 (réformés en mai 2001⁵⁷), l'État a institué la nécessité d'un conventionnement pluriannuel entre les établissements ou services, le Président du Conseil Général et l'autorité compétente représentant l'Assurance Maladie pour les structures souhaitant accueillir des personnes âgées dépendantes. Elle engage les co-contractants sur des recommandations relatives aux objectifs d'évolution de l'établissement, aux adaptations de ses moyens et de son financement permettant graduellement de les atteindre. Sa signature entraîne la qualification des lieux d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées en Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

La réforme de la tarification avait trois buts :

- Parvenir à une meilleure médicalisation des établissements :

Avant la réforme, la tarification comprenait deux groupes de dépenses : l'hébergement et les soins. L'hébergement concernait l'hôtellerie et une partie des aides à la personne. Pour les établissements et services publics ou associatifs à but non lucratif, cette section était tarifée par le Conseil Général. Les soins dépendaient des services Départementaux des Affaires Sanitaires et Sociales. Ils couvraient la section de Cure Médicale lorsqu'elle existait. Elle permettait de prendre en charge des personnes dont l'état de santé nécessitait un accompagnement à court ou moyen terme. Les autres personnes étaient prises en charge par les infirmiers et médecins libéraux.

La réforme de la tarification a permis de créer de nouvelles sections tarifaires « distinctes et étanches » dans le budget des établissements⁵⁸. Les soins sont dès lors calculés sur la base des coûts réels (non plus sur des forfaits) des besoins de la totalité des personnes accueillies au sein des établissements et services. Les postes d'infirmiers et d'aides soignants sont financés par l'Assurance Maladie, comme ceux des médecins coordonnateurs. Ces derniers occupent le poste pivot des projets de soins des établissements et services. Leur action permet de faire le lien dans la prise en charge

⁵⁶ Loi n°97-60 du 24 janvier 1997, NOR TASX9601721L tendant dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

⁵⁷ Décret n° 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

⁵⁸ Article L.314-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

offerte par les structures médico-sociales, les différents intervenants libéraux et les réseaux sanitaires. Une nouvelle avancée⁵⁹ permet aujourd'hui d'évaluer la charge médico-technique représentée par une personne accueillie. Ceci a lieu par le biais de l'outil *Pathos*, système d'information relatif aux niveaux de soins nécessaires par les traitements de diverses pathologies des personnes âgées.

- Rationaliser l'utilisation des ressources.

Lors de la négociation de la Convention Tripartite, chaque contractant doit évaluer ses dépenses au plus proche des besoins de manière pluriannuelle, mais aussi de manière « distincte et étanche ». La section soin est financée par l'Assurance Maladie, mais deux autres sections sont quant à elles acquittées par les personnes accueillies ou le Département. La nouvelle section hébergement est créée pour ne financer que les frais liés à l'hôtellerie, l'administration, l'animation, la vie sociale ou la maintenance du bâtiment.

La troisième section, dite « dépendance », est financée par les usagers ou le Département, sous couvert de l'APA. Elle couvre tout matériel y ayant trait, mais également le salaire des psychologues et 30% de celui des aides soignants, relevant de l'aide et de la surveillance des personnes. Ce tarif est variable en fonction du degré de dépendance des personnes accueillies. Ce système de tarification vise à mieux organiser les dépenses des établissements et services, en adéquation avec les dotations de l'Etat. Il tend à maintenir des coûts acceptables à la charge des bénéficiaires.

- Améliorer la prise en charge de la dépendance au bénéfice de l'utilisateur :

Les premiers textes relatifs à la dépendance sont relativement récents. En 1979, le rapport Arreckx, intitulé « L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes », donne une des premières définitions de ce terme et différencie la dépendance de la sénescence. En 1988, le rapport T. Braun fait état de la nécessité de créer une « assurance autonomie » pour « apporter une réponse qui fasse sortir la personne âgée de l'image d'assistantat dans laquelle elle est trop souvent confinée⁶⁰ ».

De nombreux autres rapports et propositions d'aide ont succédé au rapport T. Braun de 1988 relatif à l'« assurance autonomie » mais le premier texte législatif date de 1997, instituant la Prestation Spécifique Dépendance⁶¹ (PSD). La création de cette nouvelle allocation a nécessité la mise en place de nouveaux outils de classification.

⁵⁹ Evaluation sanitaire basée sur les résultats d'une enquête nationale réalisée en 2001 par le service médical de l'Assurance Maladie, sur les soins de santé des maisons de retraite, les foyers logements et les Unités de Soins de Longue Durée.

⁶⁰ T. Braun, M. Stourm, 1988, p. 109-111.

⁶¹ Loi n°97-60 du 24 janvier 1997, tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

3.2. La classification de la dépendance : la grille AGGIR

Par décret du 28 avril 1997⁶² sont instaurés les Groupes Iso Ressources (G.I.R.), destinés à maîtriser les coûts de l'attribution de la PSD. Ces degrés de stratification avaient déjà été publiés au début des années 1990 et permettent de différencier les personnes en fonction d'une grille dite AGGIR (autonomie gérontologique groupe iso ressource), outil national d'évaluation de la dépendance. Cette grille comprend des variables discriminantes relatives à la perte d'autonomie psychique et physique et des variables relatives à la perte d'autonomie domestique et sociale.

Sont classées en GIR 1 les personnes dépendantes, physiquement et psychiquement, nécessitant une aide constante. Le GIR 2 regroupe les personnes valides mais désorientées et incohérentes et celles ayant une dépendance physique (n'effectuant aucun transfert ni déplacement seules), mais ayant gardé une relative cohérence.

Les personnes relevant du GIR 3 ont une certaine autonomie mentale et locomotrice, mais elles ont besoin d'aide plusieurs fois par jour pour l'autonomie corporelle.

Le GIR 4 rassemble celles n'ayant besoin d'aide que pour les transferts, la toilette et l'habillement. Les personnes classées en GIR 5 et 6 ne sont que peu ou pas dépendantes⁶³.

Cette classification a tenté d'apporter une cohérence dans la définition des différents degrés de dépendance et de leurs conséquences, afin d'en évaluer le financement, d'en maîtriser les coûts et d'adapter les réponses en fonction des handicaps. Leur évaluation globale au sein d'un établissement ou service est nommée GIR Moyen Pondéré et permet de connaître la charge globale que représente la dépendance.

Enfin, la loi du 20 juillet 2001, relative à l'APA⁶⁴, remplace la PSD et crée une prestation ouverte à toute personne de plus de 60 ans, relevant des groupes 1 à 4, pour pallier à ses besoins en matière d'autonomie. Elle ne prend plus comme référence la dépendance mais le degré d'autonomie. La personne ne doit plus être dépendante de son environnement, ce dernier doit être adapté pour favoriser l'autonomie des personnes, tel que cela est repris dans la loi du 11 février 2005.

Grâce à l'attribution de l'APA, des enquêtes peuvent avoir lieu sur le territoire français afin d'évaluer l'évolution de la répartition des personnes selon leur degré de dépendance sur plusieurs années, mais aussi selon leur résidence en structure

⁶² Décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatifs aux conditions et aux modalités d'attribution de la Prestation Spécifique Dépendance instituée par la loi n°97-60.

⁶³ DREES, Etudes et résultats n°615, décembre 2007, L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2007.

⁶⁴ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

spécialisée ou à domicile. En France, l'accueil en établissement concerne⁶⁵ presque la totalité des personnes en GIR 1 et la majorité des allocataires du groupe 2 et 3.

L'étude des variables « cohérence et orientation » montre que plus de la moitié des personnes souffraient de dépendance d'origine psychique en 2004. Les personnes souffrant de démence relèvent majoritairement des groupes 1 et 2, mais peuvent concerner n'importe quel GIR⁶⁶. Dans le rapport parlementaire sur les maladies d'Alzheimer de 2005, Mme Gallez indique que 72,3% des bénéficiaires potentiels de l'APA souffrent de troubles liés à la cohérence ou à l'orientation, et 58,4% d'entre eux sont classés dans les GIR 1 à 4.

Il s'avère aujourd'hui que la fiabilité de certains items de la grille AGGIR (cohérence et orientation) soit reconnue comme subjective. En effet, si la reconnaissance de la dépendance des personnes s'est faite dans un environnement donné, cette appréciation est délicate et ne donne pas, non plus, la possibilité d'évaluer concrètement les besoins d'aide. De ce fait l'identification des personnes souffrant de « difficultés intellectuelles et psychiques s'avère problématique »⁶⁷.

La notion d'autonomie et la référence à l'environnement dans le concept de la dépendance permettent de faire évoluer la vision des problématiques liées aux personnes âgées dépendantes. Cependant, la loi rénovant l'Action Sociale et Médico-sociale réaffirme les droits de toute personne relevant de ce champ et tente, par ce biais, de répondre aux besoins des personnes vulnérables.

3.3. Les dispositifs législatifs en faveur de la reconnaissance des personnes âgées

La loi du 2 janvier 2002 englobe l'ensemble des mesures en faveur des personnes vulnérables. Texte majeur de notre secteur, il donne, pour définition de l'action sociale et médico-sociale, la promotion, dans un cadre interministériel, de l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de ses effets. Cette loi « repose sur une évaluation continue des besoins et attentes de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles

⁶⁵ Rapport des élèves administrateurs de l'INET, 7 juillet 2008, Maîtrise de l'APA à domicile, *la gazette des communes n°2-27 / 1941*.

⁶⁶ Carrin-Maudet C., Abidh L., Garnier M.H., Schulz T., Refait D, 2005, Fréquence des démences et pré-démences chez les personnes âgées demandant l'APA dans la Nièvre, santé publique, volume 17, n°2.

⁶⁷ Construire le cinquième risque, 2008, sous la présidence de Ph. Marini, L'Espace Librairie du Sénat.

vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à disposition de prestations en espèces ou en nature⁶⁸ ». Elle a pour principe d'action : « le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux » et, pour concrétiser ce principe, elle énonce des droits y afférant.

Un d'entre eux introduit la notion de libre choix entre les prestations offertes dans le cadre d'un service à domicile ou d'une admission en établissement, droit d'autant plus important qu'il permet aux personnes d'avoir la possibilité de rester chez elles. L'évolution de l'individualisation, les progrès du système de santé, les avancées technologiques et la facilité de consommation vont dans ce sens. Ainsi, l'entrée en institution est de plus en plus tardive (85 ans en moyenne aujourd'hui) et elle a surtout lieu quand l'état de santé des personnes nécessite une aide importante et continue, ne laissant justement plus le choix. Du fait du vieillissement et grâce à l'affirmation de ce droit, le public des EHPAD change. Les droits suivants sont relatifs à l'accompagnement individualisé de qualité, à la recherche du consentement et de la participation des personnes, par le biais des Conseils de la Vie Sociale et assurent les droits à la confidentialité ainsi qu'à l'accès à l'information.

Un des outils proposé est le projet d'établissement, qui constitue l'axe central des engagements relatifs aux missions des établissements et services, basés sur des valeurs partagées entre intervenants et usagers. À partir de l'analyse des besoins des usagers, il permet de fixer les objectifs à atteindre de manière pluriannuelle ainsi que leur modalité d'évaluation.

La loi 2002-2⁶⁹ est souvent qualifiée d'acte de « refondation »⁷⁰, permettant de reconstruire sur des bases et valeurs nouvelles. En effet, elle donne de la cohérence aux actions sociales et médico-sociales, les soumettant à des règles communes au service de l'équité des droits des citoyens les plus fragiles. Elle donne également une base légale à certaines structures, comme l'accueil à domicile des personnes âgées ou l'accueil temporaire. Elle prévoit que les personnes vulnérables soient placées au cœur des dispositifs d'accompagnement, charge à ces derniers de s'y adapter en fonction d'une « évaluation continue des besoins et attentes des groupes sociaux ».

Parallèlement à ce texte, la loi du 4 mars 2002⁷¹ permet des avancées notoires dans la reconnaissance et l'accompagnement des personnes relevant du système sanitaire. Le parallèle entre ces deux textes est d'autant plus important que, pour une personne âgée dépendante accueillie dans un établissement médico-social, l'existence de

⁶⁸ Art L. 116-1. du CASF.

⁶⁹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁷⁰ J.-F. Bauduret, M. Jaeger, 2003, *Rénover l'action sociale et médico-sociale - Histoire d'une refondation*, Dunod.

⁷¹ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

réseaux sanitaires et sa prise en charge par des intervenants médicaux libéraux doivent permettre une continuité dans son accompagnement sans faire obstacle à l'application de ses droits, notamment au respect de sa dignité.

La loi 2002-2 a été suivie d'autres textes en faveur des personnes vulnérables. Deux d'entre eux concernent de manière conjointe le secteur de la personne âgée et celui de la personne handicapée.

Suite à la canicule de l'été 2003, le gouvernement a tenté de trouver des solutions aux difficultés d'accompagnement de ces personnes par la promulgation de la loi du 30 juin 2004⁷². Il a institué la mise en place de plans départementaux d'alerte et d'urgence en cas de risques exceptionnels, et créé deux mesures afin de financer les actions en faveur de l'autonomie : « la journée de solidarité » et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

La loi du 11 février 2005⁷³ renforce, quant à elle, des principes fondamentaux que sont le libre choix du mode de vie, la compensation personnalisée des conséquences du handicap, la participation à la vie sociale et la simplification des démarches. Elle définit les modalités de fonctionnement de la CNSA et met en place les Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC), chargés de la répartition équitable sur l'ensemble du territoire de l'équipement social et médico-social pour les personnes âgées et les personnes handicapées, ainsi que les priorités de financements y attachées.

Malgré cela, dans le paragraphe consacré au vieillissement de la population, nous avons vu que les besoins en matière d'accueil des personnes âgées évoluent fortement et il en va de même pour celles souffrant de démences. Près de 685 400 places sont consacrées à l'hébergement en EHPAD, leur nombre a été augmenté par le Plan « Vieillesse et Solidarité ». D'après des résultats d'un recensement déclaratif, il existerait 6 100 structures accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer regroupant 18 000 places spécialisées⁷⁴.

4. Les mesures en faveur des personnes âgées dépendantes

Dans la dynamique de la rénovation des droits des personnes malades et vulnérables, différents plans ont été spécifiquement élaborés pour l'accompagnement des personnes

⁷² Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

⁷³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁷⁴ Plan Alzheimer et Maladies apparentées 2008-2012.

âgées dépendantes ainsi que pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Malgré cela, il reste des difficultés en matière d'accompagnement psychiatrique.

4.1. Les plans « Vieillesse et Solidarité » et « Solidarité Grand Âge »

Le plan « Vieillesse et solidarité » a été annoncé en novembre 2003, après la prise de conscience de l'isolement des personnes âgées en cas d'événements difficiles tels que l'épisode caniculaire de l'été 2003. Il reposait sur quatre points :

- La pérennisation de l'APA par la stabilisation des dotations de l'Etat aux départements,
- Le développement du maintien à domicile par l'augmentation des différents types d'accompagnement (Services de Soins Infirmiers À Domicile, accueils de jour et accueils temporaires...), par l'adaptation des logements, par des dispositifs de veille pour les personnes isolées, et par l'accompagnement des aidants familiaux,
- L'amélioration de la médicalisation des établissements et le développement de places nouvelles dans le même cadre que les conventionnements,
- L'amélioration de l'accueil et l'accompagnement des personnes âgées dépendantes dans les filières sanitaires.

Suivi par la publication de la loi du 30 juin 2004⁷⁵, le plan a impulsé une réelle dynamique pour la création de places en EHPAD et les SSIAD, dont le nombre a été supérieur aux objectifs. Par contre, ce ne fut pas le cas pour les accueils de jour et les accueils temporaires. Dans l'ensemble, ces améliorations restent toujours en deçà des besoins d'accompagnement des personnes âgées dépendantes.

Pour faire suite au plan « Vieillesse et Solidarité », le plan « Solidarité Grand Âge » couvre la période 2007-2012. Les objectifs de création de places sont beaucoup plus ambitieux. Le nombre de places médicalisées est fixé au double du plan précédent et, en mai 2007, le nouveau gouvernement a assuré sa volonté de continuer à œuvrer dans ce sens.

Un des problèmes régulièrement soulevé par les professionnels du secteur des personnes âgées dépendantes est l'insuffisance du taux d'encadrement⁷⁶. Avoisinant des valeurs de un pour un dans le secteur des personnes handicapées, celui des personnes âgées était de moitié inférieure, pour se stabiliser aux environs de 0,65 actuellement. Un effort accru devrait avoir lieu dans ce sens dans les établissements accueillant les personnes âgées les plus dépendantes (GMP à 800).

⁷⁵ Ibid. note 72.

⁷⁶ Villez A., Uniopss, août septembre 2006, Union Sociale n°1999.

Deux volets spécifiques complètent le Plan Solidarité Grand Âge : le premier relatif au recrutement des personnels, le second spécifique à la maladie d'Alzheimer.

Le plan en faveur des métiers de la dépendance a été annoncé le 12 février 2008. Dans le secteur de la personne âgée, «les soignants sont confrontés à la question du sens de leur accompagnement»⁷⁷. En effet, l'image qu'ils reçoivent du terme inéluctable de leur accompagnement est celui de la mort, accompagné de sentiment d'impuissance. Le manque de formation sur la fin de vie et sur l'accompagnement des personnes atteintes de démences entraîne des difficultés à dépasser le stade des angoisses pour valoriser l'acte d'accompagnement professionnel. F. Blanchard⁷⁸ décrit l'image de soignants face à « une espèce de tâche sans but ni raison », face à des personnes avec lesquelles ils ont peu de relation d'humain à humain, puisque les personnes à charge sont maintenues dans « une espèce de demi-vie, demi-mort ». Il est ainsi difficile aux jeunes personnes diplômées de s'investir dans un métier aussi difficile. De nos jours, ce sont plutôt les femmes d'âge mûr qui s'y orientent.

La médicalisation des établissements entraîne la nécessité de bénéficier de personnel formé; dans le cadre du plan en faveur de la dépendance, les dispositifs de validation des acquis de l'expérience sont développés. D'autres actions sont prévues, telles que la valorisation de cette filière économique auprès de l'opinion publique ou le renforcement de la promotion sociale. Selon le rapport du Sénat relatif au cinquième risque, les crédits nouveaux restent limités et ne sont destinés qu'à soutenir trois expérimentations régionales en 2008 dans le Nord-Pas-de-Calais, l'Alsace et le Centre. Le but du plan est de permettre à tous les protagonistes que sont l'État, les réseaux associatifs et les organismes paritaires collecteurs agréés de coordonner leur action, afin de rationaliser les dépenses de manière efficace.

4.2. Les plans Alzheimer

Plusieurs plans se sont succédés depuis 2001, ils ont tous été élaborés en concertation entre professionnels, associations de malades et les services compétents de l'Etat. Des associations, telles que France Alzheimer, se sont fortement impliquées, notamment par le biais de ses représentations locales, ainsi que l'Association Médéric Alzheimer. Ceci est remarquable, car le secteur de la personne âgée a souvent péché par le manque d'implication des associations, à la différence du secteur des personnes handicapées.

⁷⁷ Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, juin 2006, *Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, numéro 2, p.110.

⁷⁸ Professeur de santé publique, chef de service de gériatrie et coordonnateur du pôle neurologie/gériatrie de Reims.

En 2001, plusieurs objectifs avaient été annoncés dans le premier plan afin d'aider les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Il s'agissait d'aider au diagnostic, de soutenir les familles, d'assurer le respect de la dignité des personnes, d'améliorer la qualité des EHPAD et développer les places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.

En 2004, le second plan insiste sur la reconnaissance des droits des malades, notamment par le classement de cette maladie en Affection de Longue Durée. Il renforce aussi l'accès aux consultations mémoire de proximité. Pour prendre en compte les besoins de cette population, l'adaptation de la grille AGGIR était prévue, ainsi que l'accroissement des structures spécialisées en nombre et qualité. L'objectif de création de 13 000 places d'accueil temporaire initialement prévu dans le cadre du Plan « Vieillesse et solidarité », est décliné dans le plan Alzheimer. Alors que la proportion de personnes âgées souffrant de ce trouble augmente, le nombre de places créées au 31 décembre 2006 n'atteint que la moitié des places prévues. Selon la Direction Générale de l'Action Sociale, le retard entre places autorisées et installées proviendrait de la complexité liée à la tarification des soins des petites unités de vie et de celle liée aux frais de transport des personnes entre accueil de jour et domicile. Ces difficultés seraient en partie résolues par décret⁷⁹ en assurant leur financement.

En 2008, un troisième plan Alzheimer a été annoncé pour une durée quinquennale. Il insiste sur la coordination entre le secteur sanitaire et le médico-social, la diversification des modes d'accueil avec l'expérimentation d' « unités de soins et activités spécifiques » ou d' « unités renforcées » au sein des EHPAD. L'aide aux aidants est un axe fort de ce plan ainsi que la formation des professionnels.

La création ou l'identification des unités adaptées en EHPAD constituent le poste budgétaire le plus important de ce plan. « La démence constitue la principale cause d'entrée en institution des personnes âgées. »⁸⁰

Ce dernier Plan Alzheimer s'est reposé sur le travail préalable⁸¹ d'une commission présidée par le Pr. J. Ménard, étude commandée par M. Sarkozy. En ce qui concerne les EHPAD, M. Ménard rapportait que les personnes souffrant de ces troubles nécessitent d'évoluer dans des locaux et un environnement adaptés, ainsi qu'avec des professionnels

⁷⁹ Décret 2005-118 du 10 février 2005 et 2007-661 du 30 avril 2007.

⁸⁰ Gallez C., Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, Office Parlementaire d'évaluation des politiques de santé, juillet 2005, p. 61.

⁸¹ Ménard J., novembre 2007, Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national pour les maladies d'Alzheimer et les maladies apparentées.

formés. Un des aspects de cette maladie est l'isolement, du fait du désarroi qu'elle entraîne chez le malade comme chez son entourage, mais aussi l'enfermement dans un monde qui ne permet qu'une communication difficile avec les autres. « Je voudrais pouvoir vivre le présent sans être un fardeau pour les autres et que l'on continue à me traiter avec amour et respect, comme toute personne humaine qui a des émotions et des pensées, même lorsque je semble ailleurs »⁸². Ce témoignage montre à quel point la notion de respect de la personne est importante.

Ainsi, M. Ménard préconise « un mode gradué de fonctionnement des structures » :

- Un fonctionnement dit « classique » permettant à un petit nombre de personnes d'être occupé par des activités en rapport avec sa pathologie.
- Des unités de soins et d'activités spécifiques avec un fonctionnement de type « accueil de jour », permettant d'aménager des zones consacrées à l'activité ou d'autres à la déambulation. Ceci concerne les personnes souffrant de troubles du comportement modéré, pouvant retrouver des lieux d'hébergement classique en fin de journée.
- Des unités d'hébergement renforcées, incluant des zones d'animation et d'hébergement pour les cas les plus avancés.

Toutes ces unités ne doivent pas proposer des activités basées sur la performance, mais doivent être adaptées à l'avancée de la maladie et permettre de lutter contre l'isolement en veillant en permanence au confort de la personne elle-même, être complexe et unique.

« Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours considérées comme des personnes à part entière, en particulier lorsqu'elles atteignent un stade très sévère. Cette attitude repose sur l'assimilation erronée de l'altération des fonctions cognitives à une perte de la qualité d'être humain, symptomatique d'une société orientée vers la performance. C'est oublier que le lien social doit reposer sur l'affirmation et la reconnaissance de l'humanité de ses membres les plus vulnérables »⁸³. F. Blanchard, Chef du service de gériatrie du CHU de Reims, auteur de ces propos, a été nommé par le ministre de la Santé « animateur de la réflexion éthique dans le cadre du plan Alzheimer en France ».

4.3. La géronto-psychiatrie

Pour accompagner les personnes souffrant de démences, différentes réflexions doivent être menées. Il est nécessaire d'accompagner, et non pas de prendre en charge;

⁸² Couturier C., Puzzle, journal d'une Alzheimer, Edition Josette, dans le rapport Ménard p.8.

⁸³ Ibid. note 77.

d'étudier et de traiter sans omettre les troubles du « *psyche* », intégralité des manifestations conscientes et inconscientes de la personnalité et de l'intellect humain.

La psychiatrie est une « spécialité médicale dont l'objet est l'étude et le traitement des maladies et des troubles psychologiques. (...) Son objectif est d'assurer la continuité des soins et l'accompagnement de la personne malade de manière adaptée »⁸⁴.

En 1907, Aloïs Alzheimer, neuropsychiatre allemand, a découvert les lésions cérébrales caractéristiques de cette maladie neuro-dégénérative. Aujourd'hui, près de 25 millions de personnes en sont atteintes dans le monde. Cependant, la psychiatrie, de nos jours, ne s'intéresse pas particulièrement aux personnes âgées. « Les démences des sujets âgés se résument souvent à des pathologies dégénérescentes, qui sont prises en charge par les neurologues⁸⁵ et les gériatres dans les meilleurs des cas. La psychiatrie est exonérée de la prise en charge gériatrique. Parallèlement, les besoins en gériopsychiatrie augmentent, mais la prise en charge se dégrade »⁸⁶. En fait, les professionnels intervenant auprès des personnes âgées sont dépassés par le développement du nombre de personnes souffrant de démences et les malades et leurs familles sont encore trop souvent désarmés. L'évolution de l'environnement passant d'une logique sécuritaire institutionnelle à une logique de personne entraîne un questionnement sur les pratiques bientraitantes.

L'appréhension de la personne par une codification de besoins et non par l'approche de ce qu'elle a de complexe dans son être a longtemps limité le « prendre soin » au corps malade. Aujourd'hui, des réflexions ont été menées sur l'importance du prendre soin « to care » et du soin traitement « to cure ». « Une part essentielle du prendre soin consiste à reconnaître la personne »⁸⁷, le fait de ne pas considérer les personnes malades dans leur dimension globale a pour conséquence que « toutes les forces vives de la personne soignée restent inactives...la maladie envahit tout ce qui n'est pas mobilisé »⁸⁸.

Considérer une personne âgée atteinte de démence uniquement du point de vue médical serait une erreur. « Les bonnes pratiques en gériopsychiatrie c'est donc avant tout de rappeler aux soignants de ces personnes âgées, quels que soient les lieux (gériatrie, EHPAD, maintien à domicile) qu'on ne traite pas des symptômes, une maladie,

⁸⁴ Définition du Larousse.

⁸⁵ La neurologie est une spécialité médicale consacrée à l'étude et au traitement des maladies du système nerveux central ou périphérique.

⁸⁶ Dr Maltaverne, mars 2005, Bonnes Pratiques soignantes en gériatrie : Gériopsychiatrie, Alzheimer, alimentation, table ronde Gériat Expo Handicap.

⁸⁷ Ibid. note 36.

⁸⁸ Collière M.-F., 2002, Promouvoir la vie, Paris : Interéditions, dans *Où vivre entouré ?* Fondation du roi Baudouin, Edition namuroise, 2007, p. 44.

mais un sujet dont l'histoire est à comprendre au regard de son histoire individuelle et familiale »⁸⁹.

On s'attendrait à voir dans des hôpitaux ou des cliniques des services de psychiatrie où pourraient être reçues les personnes âgées souffrant de démence mais nous constatons au quotidien que ce n'est pas le cas.

L'institution spécialisée de nos jours en géronto-psychiatrie est l'EHPAD. J'ai pu constater cette identification lors de l'accueil de stagiaires des Instituts de Formation Spécialisés Infirmiers. Leurs conventions de stages avec les EHPAD précisent « stage géronto-psychiatrie ». La place de la personne âgée souffrant de démence est renvoyée du secteur sanitaire au secteur médico-social ou inversement du fait du manque de lien et de clarté entre les compétences de chacun⁹⁰.

Les personnes les plus âgées et les cas de dépendance et de démences les plus sévères, classés en GIR 1 et 2, sont hébergés en structures spécialisées, ce qui correspond à 59% de leur population⁹¹.

En conséquence, se pose la question de l'adéquation de l'accueil de personnes dépendantes physiquement à celles présentant des troubles de déambulation sévère (visitant toutes les chambres), de celles émettant des cris répétitifs, ou encore présentant des comportements agressifs. Les établissements peuvent être entièrement consacrés à l'accueil des personnes souffrant de démences, ou disposer d'une partie réservée à cet usage : ce sont des Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (CANTOU), permettant des zones d'occupation et de déambulation adaptées aux problématiques des personnes ayant des troubles du comportement.

D'autres modalités existent permettant d'assurer la transition avec le maintien à domicile, en aménageant des temps de répit pour les aidants naturels par le biais d'accueils temporaires.

Deux tiers des bénéficiaires de l'APA vivent à domicile⁹². Leur accompagnement se fait grâce aux Services d'Aide à Domicile et les SSIAD, ou bien tout simplement par les intervenants libéraux (médecin et infirmiers).

Selon l'enquête EHPA 2003 réalisée par la DREES auprès des gestionnaires d'établissement, 671 000 places pour personnes âgées dépendantes étaient proposées sur le territoire Français, 16% d'entre elles étaient réservées aux personnes atteintes de démence à un niveau avancé soit 107 000. Le plan « Vieillesse et Solidarité » a permis depuis de créer 14 399 places supplémentaires.

⁸⁹ Ibid. note 86.

⁹⁰ Louis P., 2003, *Guide de la réforme des établissements pour personnes âgées*, Seli Arslan, p.37.

⁹¹ DREES, juin 2007, n°615, APA et PCH.

⁹² DREES, n°637, APA et PCH, mai 2008.

Rappelons que le nombre de personnes atteintes de démences est estimé à 1 148 533 à minima en 2020 dans le rapport relatif au 5^{ème} risque. Ce chiffre comprend toutes les personnes atteintes de démences, y compris celles qui ne sont pas à un stade avancé, ni spécifiquement prises en charge en établissement. Selon les estimations, les cas de démences modérément sévères ou sévères chez les personnes de plus de 75 ans seraient de 500 330 en 2020⁹³. L'équipement en France reste en deçà des besoins de la population.

Cette évolution est préoccupante, en particulier le développement des cas de la maladie d'Alzheimer, au point qu'elle a entraîné une forte prise de conscience des pouvoirs publics qui ont déclaré la lutte contre cette maladie « Grande Cause Nationale » de l'année 2007 et mis en place la commission présidée par le professeur J. Ménard.

Son important travail renforce le constat que : « les conséquences de la perte d'autonomie nécessitent souvent une prise en charge renforcée. Quand le maintien à domicile représente un danger ou devient trop lourd à gérer pour l'entourage familial, l'accueil en établissement devient une solution. »⁹⁴

Bien évidemment, tous les professionnels du secteur sont soumis à ces problématiques, mais chaque établissement, par son personnel, par son histoire, par ses contraintes architecturales, s'y adapte différemment. Il n'y a pas de modèle d'accueil standard qui réponde à toutes les difficultés et il est nécessaire, maintenant qu'ont été définis les problèmes liés à l'évolution des personnes à accueillir, de mieux connaître le lieu où le projet d'accueil, sujet de notre réflexion, va devoir s'appliquer.

II. Le Home Arménien dans son environnement

Si le vieillissement et le développement des maladies d'Alzheimer deviennent problématiques, la répartition de la population par tranches d'âges sur le territoire français n'est pas homogène.

Le Var est un département connu pour sa qualité de vie, au point d'être le premier département d'accueil touristique de France⁹⁵. Cette douceur de vivre attire une population plus âgée, qui n'est plus liée à sa région d'origine par des contraintes professionnelles ou familiales. Ainsi, l'âge moyen en Provence-Alpes-Côte d'Azur va augmenter en passant de 40,7 ans en 2006 à 43,6 ans en 2030, selon le scénario médian et la part de la population âgée de plus de 60 ans passerait, selon les projections de l'INSEE, de 26,6% en 2006 à 35,2% en 2030.

⁹³ Ibid. note 80, p. 56.

⁹⁴ La maladie d'Alzheimer, www.sante.gouv.fr, août 2008.

⁹⁵ www.var.fr

Malgré cela, il a fallu attendre ces dernières années pour voir un effort dans le développement des établissements et services pour personnes âgées dépendantes, inversement proportionnel aux retards pris.

La première partie de ce chapitre est basée sur une approche du département, pour accéder ensuite à une présentation de l'Association Arménienne d'Aide Sociale (A.A.A.S.). La troisième partie évoque l'accueil en 2008 au sein du Home Arménien. Ceci s'achèvera par les éléments ayant conduit à la nécessité de travail autour du projet d'établissement.

1. La particularité Varoise

Le département comprenait en 2006 une population de 973 997 habitants⁹⁶, s'étend sur une superficie de 5 973 km² et longe la Méditerranée sur 432 Km. Il compte 153 communes, 43 cantons. Toulon est la Préfecture départementale, les sous-préfectures sont Brignoles pour l'Ouest Var et Draguignan pour l'Est Var. Pour donner une identité départementale en vue d'assurer l'équité et la cohérence territoriale, le Conseil Général a divisé le Département en 8 territoires dont « Var Estérel » que nous développerons plus tard.

1.1. Profil et orientation politique du Var

Selon G.-F. Dumont⁹⁷, il existe plusieurs profils des territoires. En croisant la gérontocroissance⁹⁸ avec l'évolution de la proportion des personnes âgées dans la population, nous pouvons suivre les tendances démographiques. La gérontocroissance est définie par l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population. Le Département du Var est un exemple d'augmentation simultanée de ces deux paramètres, alors que le Département limitrophe des Alpes Maritimes marque une diminution du vieillissement. A l'opposé de l'évolution Varoise se trouve celle de la ville de Paris, dont le vieillissement et le nombre de personnes âgées diminuent, car, comme toutes les grandes métropoles, c'est un lieu d'attractivité professionnelle. A contrario, le Var accueille les personnes retraitées, qui y trouvent l'aboutissement de leur vie professionnelle pour un repos paisible et ensoleillé.

⁹⁶ INSEE, Evolution démographique de la France métropolitaine, de la région PACA et du Var, 1990-2030.

⁹⁷ Dumont G.-F. est Professeur à l'Institut de géographie à la Sorbonne.

⁹⁸ Durance Ph, Démographie et vieillissement des territoires, Compte rendu de la séance du 20 janvier 2005.

En fait, le vieillissement d'un secteur géographique peut se définir comme l'accroissement du rapport du nombre de personnes âgées à la population totale. Il résulte de la combinaison de trois facteurs :

- l'abaissement de la fécondité, en plaçant son taux à un niveau inférieur aux besoins de renouvellement de la population,
- la baisse de la mortalité due à l'augmentation de l'espérance de vie,
- l'impact migratoire Dans les travaux de J-M. Zaninetti, Professeur à l'Université d'Orléans, nous constatons que le Var fait partie des départements dont les soldes migratoires sont les plus importants, c'est-à-dire de 10 à 17 habitants pour 1000⁹⁹. Ainsi, le Var connaît une part de personnes âgées de plus de 60 ans supérieure à la moyenne nationale (26% par rapport à 21%)¹⁰⁰.

Pour programmer le développement des dispositifs d'action sociale et médico-sociale ainsi que pour faciliter la collaboration entre les secteurs concernés, la loi du 2002-2¹⁰¹ a rendu obligatoire l'élaboration des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale. Leurs objectifs quinquennaux sont fondés sur l'analyse des besoins des usagers et sur l'évaluation des ressources disponibles.

Dans ce cadre, le schéma départemental 2003-2007 avait mis en avant le besoin de création de nouvelles places en hébergement pour personnes âgées dépendantes, notamment de statut public, et la nécessité de développer l'habilitation à l'aide sociale dans les établissements commerciaux. L'évaluation des capacités d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer donnait, de la même manière, des chiffres insuffisants. Cette pathologie concernerait de nos jours 10 000 personnes âgées de plus de 80 ans¹⁰² dans le Var, soit un tiers de cette population.

Au 20 septembre 2006, quelques mois avant la fin du schéma 2003-2007, une enquête réalisée par les services de tarification de la DDASS évaluait l'offre départementale de 10 951 places pour personnes âgées, dont 30% étaient médicalisés.

A ce jour l'équipement du Var est de 12 657 lits autorisés, dont 11 209 ouverts, mais seules 120 places en hébergement permanent ont été créées sur 359 autorisés¹⁰³.

Le nouveau schéma départemental 2008-2012 a été conçu dans un nouvel esprit, conforme à celui de la loi du 11 février 2005¹⁰⁴. Il tente de rapprocher la politique en

⁹⁹ Zaninetti J.-M., 2005, Solde migratoire annuel moyen des 15-29 ans et des 60-74 ans entre 1990 et 1999 selon l'âge atteint en 1999.

¹⁰⁰ Schéma départemental 2008-2012 p.46 et 60.

¹⁰¹ Art. L.312-4 et 312-5.

¹⁰² Schéma départemental 2008-2012 p.10.

¹⁰³ Le nombre de places autorisées n'est pas toujours similaire au nombre de places ouvertes.

faveur des personnes âgées de celle à destination des personnes handicapées, du fait des « convergences dans les approches des problématiques relatives aux deux secteurs »¹⁰⁵. Trois thématiques ont été relevées :

- l'accès à l'information,
- la qualité de vie à domicile par le biais de l'accompagnement et la vie sociale,
- l'amélioration de la prise en charge, en accentuant l'« accueil humain et de qualité ». Ceci passe notamment par la promotion de la bientraitance via les projets d'établissement, la formation du personnel et l'ouverture des établissements sur l'extérieur.

Afin de mettre en œuvre de manière cohérente et équitable le schéma départemental, les objectifs sont repris dans les contrats de territoires, tel que celui de Var Esterel.

1.2. Le territoire Var Esterel : estimation de la population âgée dépendante

« Var Esterel » est un territoire créé par contrat entre le Conseil Général, les collectivités, communes et autres partenaires socio-économiques pour le développement dudit territoire. Conçu pour les années 2006-2008, ses objectifs font référence à la mise en œuvre du schéma départemental 2003-2007 et au déficit en matière d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il couvre la communauté d'agglomération de Fréjus-Saint-Raphaël et les communes de Bagnols-en-forêt, les Adrets de l'Esterel, Puget-sur-Argens et Roquebrune-sur-Argens, soit une population de 103 777 habitants, qui comprend 9,35% de la population varoise âgée de plus de 60 ans.

Une étude¹⁰⁶ de la répartition des allocataires de l'APA selon les GIR permet d'estimer le nombre de personnes dépendantes dans le territoire Var Esterel.

Les personnes classées en GIR 1 et 2 sont les plus dépendantes et les plus susceptibles de souffrir de troubles de cohérence et d'orientation. Chaque établissement ayant une liste d'attente importante, on peut s'interroger sur l'adéquation du maintien à domicile de certaines personnes appartenant aux premiers groupes, à savoir s'il tient réellement du « libre choix », ou plutôt du manque de places en EHPAD. En prenant en compte les chiffres de Var Alzheimer relatifs à la prévalence de la démence, dans les cantons de Fréjus-Saint-Raphaël, la population souffrant de ce type de pathologie s'estimerait à 1 693 personnes de plus de 65 ans.

¹⁰⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁰⁵ Schéma départemental 2008-2012 p.8.

¹⁰⁶ Voir Annexe 1, Tableau 5, Répartition du nombre d'allocataires de l'APA dans le Var et le territoire Var Esterel.

Il se trouve que 16 % des allocataires de l'APA des groupes 1 et 2 reçus en établissement dans le Var sont hébergés sur notre territoire. Les personnes en GIR 1 sont en majorité hébergées en structures spécialisées, mais celles du GIR 2 s'équilibrent entre domicile et établissement. 25% des allocataires du GIR 3 hébergées en structures pour personnes âgées dans Var, le sont de notre territoire, ce qui est une valeur relativement importante, notamment comparée au taux de la population âgée de plus de 60 ans du Var. Enfin, selon les données de Var Alzheimer, le taux de personnes souffrant de maladies de type Alzheimer et apparentées sur notre canton couvrirait, à lui seul, 48% des allocataires de l'APA. Gardons à l'esprit que cette comparaison n'est pas le reflet de la stricte réalité puisqu'il comprend aussi des personnes relevant des GIR 5 et 6.

Enfin, il faut noter que, s'ajoutant aux personnes originaires du Var et bénéficiant de l'APA du département, nous hébergeons dans nos structures des personnes relevant d'autres départements, l'inverse étant également vrai. Le Conseil Général du domicile de secours reste le financeur.

Pour connaître la réponse à l'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes sur le territoire Var Esterel, il est intéressant de connaître celle du nombre de places proposées, sur les dix dernières années. Ces renseignements ont été donnés par les directeurs des établissements concernés.

1.3. L'accueil sur le territoire Var Esterel

En 1998, sur le territoire Var Esterel, un nombre réduit de structures hébergeant des personnes âgées existaient :

- Sur Fréjus-Saint-Raphaël :
 - Deux établissements associatifs à but non lucratif,
 - Un établissement privé à but commercial,
 - Trois foyers logements ne recevant que des personnes âgées autonomes,
 - Un long séjour hospitalier,
 - Une unité de soins de longue durée.
- La ville de Puget-sur-Argens ne comptait qu'une unité hospitalière accueillant des personnes autonomes.
- La ville de Roquebrune-sur-Argens comprenait deux foyers logements municipaux, dont un partiellement médicalisé.

La population âgée dépendante des autres communes était reçue dans les structures de Fréjus-Saint-Raphaël, ou sur d'autres territoires, entraînant des ruptures

sociales ou des éloignements familiaux. En dix ans¹⁰⁷, dans le cadre du développement de l'offre d'hébergement, le profil d'accompagnement a largement évolué.

Un SSIAD, un accueil de jour pour personnes souffrant de troubles de type Alzheimer et d'autres types d'accompagnements ont été créés.

Depuis dix ans, seuls deux établissements sont encore de type associatif à but non lucratif. Leurs tarifs sont similaires aux deux maisons de retraites publiques et sont entièrement habilités à l'aide sociale. Certains établissements privés commerciaux ont aussi cette habilitation, mais seule une partie de leurs tarifs est prise en charge par le Conseil Général, lorsque les personnes n'ont pas de revenus suffisants pour subvenir à leurs besoins, le solde restant dû par les personnes hébergées. Les conséquences sont importantes, car les personnes âgées ne peuvent être accueillies dans toutes les structures si leurs moyens financiers ne le permettent pas.

Sur le territoire, seules 45,75% des places d'EHPAD sont à statut public ou associatif et une partie minime est spécifique à l'accueil des personnes âgées souffrant de démences. Elle atteindra en 2009 un peu moins de la moitié de l'offre du secteur commercial, suite au prochain déménagement d'un EHPAD public ayant un projet de création de 20 places de secteur fermé.

Selon le schéma départemental, l'équipement en nombre de lits est de 1467 autorisés pour 1.069 ouverts, avec un ratio de lits autorisés de 342,36 pour 1000 personnes de plus de 85 ans. Ces chiffres lui confèrent la deuxième place en nombre de lits après le territoire Toulonnais « Provence Méditerranée », mais la dernière position pour le taux d'équipement rapporté au nombre de personnes de plus de 85 ans. « Il apparaît que les besoins sont globalement couverts, sur l'ensemble du département »... Pourtant, le nombre de personnes âgées augmente, les listes d'attente en établissements restent saturées et le schéma n'évoque pas d'objectifs quantitatifs de création, mais demande de « prioriser les hébergements sur les territoires équipés de moins de 400 lits pour mille personnes de plus de 85 ans ». Il met également l'accent sur la nécessité d'adapter des unités de vie dans les structures pour les personnes souffrant de problématiques telles que la maladie d'Alzheimer ou les personnes handicapées vieillissantes.

Pour répondre à la problématique financière des personnes accueillies et au manque d'accueil spécialisé pour les personnes souffrant de démences, les établissements ont créé entre eux des passerelles informelles. En 1992, les deux établissements associatifs, le Centre Hospitalier Intercommunal (C.H.I.) et certains foyers

¹⁰⁷ Voir Annexe 1, Tableau 6, Evolution du nombre de places pour personnes âgées de 1998 à nos jours.

logements se sont organisés en officialisant l'Association Régionale Inter établissement d'Animation du Var Est (ARAIVE), qui regroupe à ce jour une vingtaine d'établissements et services de statuts différents.

La création des deux établissements associatifs remonte aux années cinquante et ils appartiennent tous deux à des associations œuvrant dans le domaine social d'une manière qui tend à disparaître de nos jours, c'est-à-dire à but non lucratif.

Un de ces établissements est le Home Arménien, maison de retraite dont j'assure la direction et qui appartient à l'A.A.A.S.

2. L'Association Arménienne d'Aide Sociale

L'Association Arménienne d'Aide Sociale (A.A.A.S.) a, comme son nom l'indique, vocation à apporter de l'aide dans le domaine social, historiquement pour soutenir la communauté arménienne.

2.1. Historique

Elle a vu le jour en 1890, à l'initiative d'un groupe d'hommes d'affaires installés à Paris qui décidèrent d'aider les étudiants arméniens venant en France pour y poursuivre leurs études. Depuis sa création, l'A.A.A.S. développe des actions autour de trois grands axes que sont les maisons de retraites, l'aide sociale et le développement durable en Arménie. Il s'agit d'interventions auprès d'écoles, d'hôpitaux ou de maisons de retraite.

Soutenue par l'Etat Français, elle a accueilli et guidé les exilés des massacres de 1896, les rescapés du génocide arménien de 1915, et les réfugiés venant de Smyrne en 1922.

En 1946, l'A.A.A.S. s'est organisée de manière à subvenir aux nécessités de l'après-guerre, en offrant son aide à la population déjà installée en France, sous l'impulsion de l'Office International pour les Réfugiés (O.I.R.), précurseur du Haut Commissariat aux Réfugiés (H.C.R.). L'O.I.R. demanda à l'A.A.A.S. de se charger de la gestion d'établissements pour apatrides âgés sans ressources, d'origine arménienne. L'année suivante, elle créa la Maison de retraite d'Andilly (Val-d'Oise), grâce à une subvention de la fondation Gulbenkian. Cette structure fut déménagée dans la ville de Gonesse il y a quelques années. En 1951, un second établissement d'accueil pour personnes âgées a été ouvert à Montmorency.

Le 8 juin 1956, reconnaissant le travail de l'A.A.A.S., le Ministère de l'Intérieur décrète son Utilité Publique. En 1959, le H.C.R. lui confie la gestion d'un dernier bâtiment pour recevoir des personnes âgées, le Home Arménien, situé à Saint-Raphaël, dans le Var.

Aujourd'hui l'Association possède toujours trois Maisons de Retraite, celles du Val D'Oise ayant une capacité moyenne de 80 places tandis que celle du Var n'a que 61 lits.

Selon ses statuts, elle a pour but « d'apporter son aide aux personnes et familles sans ressources en situation de détresse matérielle ou morale soit directement, soit indirectement ». De fait, elle intervient en offrant la possibilité d'accueillir des personnes âgées au sein de ses établissements, d'orienter ou de conseiller les personnes en difficulté, voire même de leur verser des aides matérielles grâce au soutien de ses membres.

Il y a encore vingt ans, de nombreux arméniens étaient hébergés dans ces structures mais, depuis, la population est devenue majoritairement locale, cela s'expliquant essentiellement par deux facteurs. Tout d'abord, les troisièmes générations d'Arméniens sont aujourd'hui parfaitement intégrées et résident surtout dans des agglomérations comme Nice, Marseille, Lyon ou Paris, pour qui le maintien de la proximité géographique avec les parents, lorsqu'ils sont placés, est un facteur important. Le second élément tient à l'accroissement des besoins d'hébergement pour personnes âgées dépendantes dans la population locale, demandant aussi des réponses de proximité.

Depuis trois ans, l'Association a clarifié ses axes de travail en élaborant des projets annuels, portés par des valeurs de solidarité se traduisant par le partage et le transfert de culture et de compétence. Ces projets sont surtout axés sur le soutien social, l'accompagnement social et paramédical, notamment en faveur des personnes handicapées et des plus jeunes et sont exclusivement tournés vers l'Arménie. Sur le site de l'A.A.A.S.¹⁰⁸, les références aux trois maisons de retraite françaises sont dans une icône située au même niveau que les projets ou l'aide sociale. Elles renseignent sur les résidences par le biais de leur livret d'accueil et de leur dossier d'admission, téléchargeables en ligne.

Ainsi, le lien entre les établissements en France et les projets à destination de l'Arménie est difficilement repérable. Le personnel et les résidents du Home Arménien, éloignés de plus de 800 kilomètres du siège social, ne connaissent que très peu les actions de l'A.A.A.S.

¹⁰⁸ www.aaas.fr

2.2. Le Home Arménien, l'origine du profil de la personne accueillie

Le Home Arménien fait partie de l'histoire de la commune de Saint-Raphaël, mais a aussi sa place dans celle de la communauté arménienne.

Inauguré le 11 mars 1880, le «Grand Hôtel» fut un des hôtels les plus prestigieux de la Côte d'Azur. Pendant la seconde guerre mondiale, il fut réquisitionné par l'armée allemande, puis cédé en 1958 à un comité franco-arménien pour la création d'une structure d'accueil pour personnes âgées d'origine arménienne. Ce comité connaissant des difficultés fut alors dissous, le H.C.R. confiant alors à l'A.A.A.S. le Home Arménien, pour une ouverture le 19 mai 1959.

Je dirige cet établissement depuis le 1^{er} décembre 1998, mais j'ai eu la chance de le connaître dès 1975. Le descriptif qui suit relève de ma propre expérience.

Au début du fonctionnement de la maison de retraite, la totalité des résidents était d'origine arménienne, la capacité d'hébergement était de 100 lits. En 1990, ils étaient encore hébergés en chambres de deux à quatre lits, dans lesquelles l'unique sanitaire était un lavabo attenant aux lits, au mieux caché par un paravent. Les douches et toilettes étaient communes, réparties par étages. Les pensionnaires, tels qu'ils étaient alors appelés, étaient relativement jeunes.

M. A.M.¹⁰⁹ est né en 1903 à Smyrne en Turquie. Réfugié arménien, il n'avait aucune famille et est arrivé au Home Arménien en octobre 1959, à l'âge de 56 ans. Il avait été orienté, comme nombre de ses congénères, par les services d'aide sociale ou les associations locales arméniennes. Autonome, il a rapidement pris à sa charge les travaux d'entretien du parc. Il est décédé dans l'établissement en 1989, trente ans après son entrée, preuve qu'à cette époque, la durée d'hébergement au sein d'une maison de retraite était très longue.

Sur les cent premières personnes inscrites sur le registre des admissions, quatre vingt cinq personnes avaient le statut de réfugié et quatre vingt seize étaient arméniennes. Leur moyenne de séjour était de 10 ans, mais, dès 1976, cette durée avait nettement diminué, passant à moins de 3 ans. Les profils des personnes accueillies étaient particuliers, dans le sens où ils étaient porteurs de la souffrance des apatrides et isolés de familles ou amis. L'État ou le Département avaient alors à charge le financement du placement des personnes les plus démunies.

Les Arméniens sont connus pour leur communautarisme. Les personnes entrant au Home Arménien cherchaient et trouvaient un environnement familial, la pratique de leurs coutumes, leur permettant d'évoluer également dans un lieu où était pratiquée leur

¹⁰⁹ Registre des entrées et sorties des résidents du Home Arménien de 1959 à nos jours.

langue maternelle. Ces personnes étaient très respectueuses des lieux d'accueil mis en place par la France. Lors d'une interview télévisée, S. Tchuruk, PDG d'Alcatel-Lucent¹¹⁰ confiait que « la reconnaissance, la dette, envers ces pays d'accueil qui leur ont donné l'espoir d'un futur possible est quasiment dans nos gènes ».

Malgré tout, il arrivait que certains d'entre eux perturbent le cours de la vie du Home Arménien, par des comportements atypiques voire violents. Le règlement intérieur des « maison de vieillards » de l'A.A.A.S. prévoyait alors des sanctions pour ce type de comportement (sermons, privation de sortie ou exclusion).

Le 1^{er} juillet 1986, l'établissement a été médicalisé, par l'obtention de lits de cure médicale. A cette période, l'accueil de personnes âgées dépendantes s'est accéléré et le nombre de personnes âgées d'origine arménienne a encore diminué. L'établissement voisin était un établissement de même statut, mais dédié à l'accueil des réfugiés Russes. Leur population s'est francisée, comme celle du Home Arménien et, sur cent personnes inscrites sur le registre des admissions de 1985 à 1988, seule la moitié d'entre elles était d'origine arménienne, et toutes avaient des cartes d'identité française.

Par la diminution de l'aspect communautaire et l'augmentation de la dépendance des résidents, la prise en charge a commencé à se modifier.

Depuis une dizaine d'année, la politique autour du vieillissement s'est beaucoup développée et a évolué en prenant conscience des problématiques sociales liées à l'accroissement du nombre de personnes âgées. En effet, si le système était organisé autour des modalités d'attribution de soins en maison de retraite, il a fallu attendre l'arrêté du 26 avril 1999 pour lire la notion de « recommandation de bonnes pratiques » relative à l'accueil « humain » (taille des chambres, vie sociale, animation...).

2.3. La Réhabilitation et la Convention Tripartite

En 1990, de grands travaux de réhabilitation ont anticipé les recommandations réglementaires et ont considérablement changé le profil de l'établissement. Des mises aux normes de sécurité ont eu lieu, les résidents n'étaient plus qu'un à deux par chambre, et ces dernières ont toutes été équipées d'une salle d'eau avec lavabo et toilettes.

Cependant, aucun secteur réservé spécifiquement à l'accueil des personnes âgées souffrant de démences n'avait été prévu et les financements sont depuis

¹¹⁰ L'Arménie, l'autre visage d'une diaspora, France 5, lundi 23 avril 2007. <http://www.france5.fr/programmes/articles/actu-societe/1028-armenie-l-autre-visage-d-une-diaspora.php>

longtemps insuffisants¹¹¹ pour la prise en charge gériatrique. Pour ces deux raisons, les personnes présentant des troubles du comportement trop importants, de type fugue ou agressivité nécessitant une aide constante, n'étaient pas reçus. De la même manière, les personnes nécessitant le plus d'accompagnement, classées en GIR 1 ou 2, n'étaient pas admises en Cure Médicale mais étaient laissés à la charge des infirmiers et médecins libéraux. Pourtant, cette section était « destinée à l'hébergement et à la surveillance médicale que nécessite l'état des pensionnaire ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie ou atteints d'une affection somatique ou psychique stabilisée qui nécessite un traitement d'entretien et une surveillance médicale, ainsi que des soins paramédicaux. »¹¹² Ceci entraînait des difficultés, par exemple lorsqu'une personne âgée souhaitait un soin de nursing en dehors des heures de passage des infirmiers. Alors que les textes prévoyaient cette prise en charge par le personnel de la cure médicale, il arrivait que ces derniers cloisonnent totalement leurs attributions, au détriment des personnes âgées.

Le fonctionnement de la section de Cure Médicale a été remplacé par un système de dotation globale des soins de l'établissement par la signature de la convention tripartite, le 1^{er} septembre 2005. Elle avait pour but la prise en charge cohérente et globale de la totalité des résidents par le personnel de l'EHPAD, en mettant fin aux interventions des infirmiers libéraux. Elle engage l'établissement à maintenir un GMP élevé, de plus de 700, en recevant plus de la moitié des résidents en GIR 1 et 2. Ainsi, ces dernières années, le profil des personnes accueillies a énormément changé. Ainsi, bien que les salariés aient travaillé sur le projet d'établissement et de vie en 2002, ils se sont trouvés face à une montée brutale de leur charge de travail.

« La réforme de la tarification des Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes prévoit de définir et de répartir clairement les prises en charge financières afin de prendre en compte une composante essentielle de l'état de la personne âgée : son degré de dépendance. Cette convention a pour objet de définir les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan financier, mais aussi sur la qualité de prise en charge des personnes âgées et des soins qui leur sont prodigués, en

¹¹¹ Réaction de l'ADEHPA au Plan Solidarité Grand Age, qui «attend de l'ensemble des responsables politiques qu'ils mesurent les 30 ans de retard français». http://www.senioractu.com/Les-detaills-du-Plan-Solidarite-Grand-age-ont-ete-presentes-hier-par-Philippe-Bas_a5832.html

¹¹² Décret n°77-1289 du 22 novembre 1977 portant application de l'article 5 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales ou médico-sociales (textes initiaux, modifiés par la suite).

accordant une attention particulière à la formation du personnel. Elle précise les objectifs d'évolution de l'établissement et les modalités de son évaluation. »¹¹³

Selon ces objectifs, le premier axe est la clarification de la définition et de la répartition financière de l'accompagnement de la personne âgée dépendante. Elle cloisonne par ce biais la répartition financière des charges entre chaque autorité de tarification que sont le Conseil Général et la DDASS. Le second axe fait référence à un objectif de qualité de prise en charge. Il s'avère indispensable que l'accompagnement des résidents soit un engagement partagé par chaque intervenant, mais des moyens financiers et humains suffisants sont nécessaires à l'accomplissement de ces missions.

En ce qui concerne le bâtiment, de nouveaux travaux ont pu être réalisés pour un meilleur confort des personnes âgées, en créant par exemple des douches individuelles. Cependant, nous n'avions pas encore pris conscience des contraintes liées à l'accroissement du nombre de personnes âgées dépendantes souffrant de démence et aucun secteur fermé n'avait été envisagé. Pour l'accompagnement humain, quelques postes ont été créés dans la limite du taux d'encadrement moyen¹¹⁴.

3. L'accueil en 2008

En janvier 2008, le magazine *Que Choisir*¹¹⁵ a publié une enquête sur le classement des maisons de retraite. Le Home Arménien y est cité avec une très bonne appréciation en ce qui concerne l'hébergement et la vie dans l'établissement, mais l'accueil fut qualifié de moyen. Renseignements pris, le reproche était que le contrat de séjour n'avait pas été remis lors de la visite de l'enquêteur. Pourtant, même si cette enquête nous est favorable, il me semble très subjectif de juger le fonctionnement (bon ou mauvais) d'un EHPAD lors d'une simple visite. Cependant, nous retiendrons que l'accueil est un outil essentiel de la réussite d'un accompagnement de qualité et qu'il est la clé d'intégration des personnes reçues.

3.1. Un nouveau public

La population du Home Arménien comprend 38% de Raphaëlois et 20% de Fréjussiens. La population issue d'autres départements est évaluée à 32%. Elle provient majoritairement des Alpes-Maritimes, par le biais d'une collaboration avec l'Hôpital des Broussailles de Cannes en vue de l'accueil des personnes isolées relevant de l'Aide

¹¹³ Convention Tripartite entre le Home Arménien, le Conseil Général et la DDASS du Var. 1^{er} septembre 2005.

¹¹⁴ Ratio de 0,57 dans le Plan Solidarité Grand Âge.

¹¹⁵ UFC Que Choisir n° 109, janvier 2008, p.24.

Sociale n'ayant pas trouvé de place proche de leur lieu de résidence. Le tiers de nos résidents ne reçoit que rarement ou jamais de visites. Ils bénéficient alors de la présence de bénévoles.

Sur la totalité d'entre eux, seuls quatre sont nés dans le Var, particulièrement sur le territoire Var Esterel. Ils sont arrivés à Saint-Raphaël lors de la guerre d'Algérie, à leur départ à la retraite ou après le déménagement de leurs enfants. Il ne reste que trois résidents d'origine arménienne, dont deux ne pratiquent pas leur langue maternelle, mais qui ont souhaité nous rejoindre, avec le soutien de leur famille, pour être dans un environnement communautaire.

Les résidents ont aujourd'hui 87,6 ans en moyenne, avec un écart qui s'étend de 70 ans pour une personne souffrant d'un handicap génétique, à 104 ans. La moyenne de séjour depuis 2003 est de dix huit mois en moyenne. Ils sont donc beaucoup plus âgés qu'avant et n'ont plus d'identité arménienne. Un nombre non négligeable connaît l'isolement proche de celui qu'ont connu les réfugiés, tout comme le fait d'être démunis, mais la recherche communautaire ne justifie plus leur entrée au Home Arménien.

Au 1^{er} août 2008, le GIR Moyen Pondéré de l'établissement s'élève à 710. Sur les trois dernières années, de 2005 à 2007, 17% de nos résidents relevaient du GIR 1, alors qu'à ce jour il est de quatre points supérieurs. Les personnes relevant du GIR 2 étaient les plus nombreuses de l'ordre de 41%, et celles relevant des GIR 3 et 4 étaient respectivement de 14% et de 20 %. Les deux derniers groupes représentaient 8 % de la totalité de la population.

Dans la grille AGGIR, la cohérence correspond au fait de communiquer, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société dans laquelle on vit. Cet item se décompose en deux sous-groupes qui sont la communication et le comportement. L'orientation fait référence aux repères dans l'espace ou le temps. En recensant les items relatifs à la cohérence et l'orientation de cette grille, nous nous apercevons que 83,6% de nos résidents ont au moins un de ces sous-groupes classés en B ou C. Ce classement signifie qu'une ou plusieurs des variables « spontanément, totalement, correctement, ou habituellement » ne correspondent plus à l'état de dépendance des personnes.

Nous donnerons l'exemple de Mme D. Elle ne se repère plus dans la journée, elle déambule inlassablement et change de tenues à plusieurs reprises dans la journée sans logique dans son accoutrement. Ce comportement demande un accompagnement étroit par le personnel, afin de lui permettre d'avoir une tenue en adéquation avec l'heure de la journée, la saison, ou l'ordre logique des vêtements et, surtout, de lui éviter le risque de chute dans les majestueux escaliers centraux de l'établissement.

En 2005, grâce à l'outil « Pathos »¹¹⁶, notre service médical a évalué l'état de santé de notre population. Ceci a mis en évidence que la part de la démence dans l'ensemble des états pathologiques était en 2005 de 20%, représentant la maladie la plus fréquente après les troubles cardio-vasculaires. Le nombre des patients présentant au moins un état pathologique dans ce domaine est de 40%. Ces chiffres résultent d'un travail effectué avant la signature de la Convention Tripartite, le 1^{er} septembre 2005. À cette période, la moyenne d'âge de nos résidents était de 85 ans et 74% d'entre eux avaient au moins une variable cohérence ou orientation classée en B ou C.

Lorsqu'on s'intéresse aux demandes d'admission, on peut remarquer qu'elles sont en moyenne de 122 par an de 2001 à 2007. En 2004 et 2006, elles ont légèrement diminué suite à l'ouverture de nouvelles structures hébergeant des personnes âgées dépendantes sur le canton de Fréjus-Saint-Raphaël. Le nombre de demandes reste stable malgré ce développement, pour deux raisons majeures :

- Les nouvelles structures sont à but privé commercial. Le Home Arménien est entièrement habilité à l'Aide Sociale et reçoit les personnes les plus démunies. La moyenne des revenus des personnes demandant une admission au Home Arménien depuis 2001 est de 1150 €; en juillet 2008, 38% de notre population était prise en charge au titre de l'Aide sociale.
- Le territoire Var Esterel est sous doté en nombre de lits et les besoins de la population s'accroissent, tel que le confirment les chiffres du Schéma Départemental.

72 % des demandeurs sont âgés de plus de 80 ans, la moitié d'entre eux dépassant les 90 ans. Ils sont en majorité grandement dépendant (43% d'entre eux), motif de leur demande d'entrée en institution. Une personne sur dix est classée dans le GIR 2 « dément déambulant ». Ce groupe est un des deux niveaux du GIR 2, le second étant nommé de la même manière peu élégante « grabataires lucides ». Pourtant, les personnes souffrant de démence ne sont pas toutes classées en GIR 2 et se retrouvent même dans des groupes dits « autonomes ». Pour mémoire, le rapport de Mme Gallez, en 2005, indiquait que 72,3% des bénéficiaires potentiels de l'APA étaient atteints de démence et les stades les plus avancés sont chez les personnes les plus âgées.

3.2. Les pratiques professionnelles au travers des entretiens individuels

Nous avons retracé le profil des personnes accueillies dès 1959. Près de cinquante ans plus tard, les populations ont énormément évolué et il va de soi que la prise

¹¹⁶ Ibid. note 59.

en charge ne peut plus être la même. Le travail des intervenants en établissement sociaux et médico-sociaux ne doit plus être considéré comme de la prise en charge, mais de l'accompagnement, dans le respect des choix des personnes accueillies. La loi du 2 janvier 2002 a réformé la loi du 30 juin 1975, en refondant l'action sociale et médico-sociale pour placer le sujet au centre du dispositif et rompre avec les anciennes pratiques institutionnelles.

On pourrait s'interroger sur le fait qu'aujourd'hui encore le vécu du Home Arménien pèse sur l'identité des personnes accueillies, et surtout sur le mode d'accompagnement pratiqué. Il peut en partie s'expliquer par la présence, aujourd'hui encore, de personnes porteuses de la culture de l'établissement. En effet, 62% des salariés étaient présents avant la signature de la convention tripartite, et 20% des salariés avaient plus de quinze ans d'ancienneté au 31 décembre 2007, dont six personnes présentes depuis plus de vingt ans. Mme Y.M. a pris sa retraite le 30 juin dernier au bout de trente six ans ! Ces dernières avaient exercé leur profession auprès de la population arménienne initiale et sont empreintes d'un dévouement exceptionnel, mais elles sont peut être parfois déçues de ne pas pouvoir retrouver la reconnaissance qu'exprimait l'ancienne population.

Malgré la préparation antérieure à la signature de la convention, malgré le travail sur le premier projet d'établissement et le projet de vie, il arrive trop souvent que les équipes dénoncent le fait qu'un nouvel arrivant ne soit pas « pour nous » parce que la personne concernée a un comportement d'agitation pathologique et nécessite une aide importante. Nous constatons pourtant bien souvent que la désorientation très importante que vit la personne âgée est due à la rupture subie dans ses habitudes de vie et s'estompe au bout d'un mois. Mais l'image qu'ils ont de l'établissement est encore celle d'un lieu d'accueil pour personnes relativement peu dépendantes, aimables et infiniment reconnaissantes d'être reçues.

L'inquiétude des salariés est récurrente. La signature de la convention nous a permis de bénéficier de l'appui d'une psychologue qui invite les équipes à s'exprimer librement dans des groupes de paroles. Le sujet le plus fréquemment débattu est la prise de conscience de ce qu'ils imaginent du résident idéal et de leur quotidien.

En mai 2008, des entretiens individuels ont été menés par les chefs de services hébergement et soins. Parmi d'autres, deux questions étaient posées sur l'évaluation personnelle des publics reçus depuis l'embauche. La totalité du personnel de soins note une importante montée en charge de la dépendance, et plus récemment des cas de démence. Ils qualifient le public « plus dur », ou « lourd ».

Une des remarques fut : « certaines personnes âgées sont non admissibles pour notre type de structure ». L'auteur de ces propos est une jeune aide-soignante ayant deux ans d'ancienneté, embauchée à l'issue de l'obtention de son diplôme. Ses actes sont

professionnels et elle est d'un tempérament avenant et doux, autant auprès de ses collègues que des personnes âgées, sans aucune exception. Son propos illustre le sentiment d'appropriation de la structure, et semble aujourd'hui décalé par rapport à la loi du 2 janvier 2002. Dans les questions relatives aux formations, peu sont demandées spontanément, mais nous venions de faire intervenir un psychologue de l'association Var Alzheimer sur un sujet relatif à l'approche de la démence.

Les agents d'hébergement se plaignent moins de la démence, mais plus globalement de la dépendance. Ils estiment que leur travail devient plus difficile, par le fait d'avoir à accompagner les personnes âgées dans leur dépendance (aide aux repas, maintien à table pour les personnes déambulantes...). La moitié d'entre eux évoque la difficulté à affronter la fin de vie et la perte de personnes auxquelles elles s'attachent rapidement. Cette équipe est constituée pour moitié de personnes jeunes, les personnes les plus âgées atteignant jusqu'à vingt-quatre ans d'ancienneté.

Le dernier écueil relatif aux conditions de travail est constitué par le nombre d'équivalents temps pleins (ETP). La signature de la convention tripartite nous a permis d'augmenter ce nombre de 28,30 à 36,42 et le ratio global d'encadrement de 0,46 à 0,59 agent par résident. Alors que nous avons dû mettre fin aux interventions des infirmiers libéraux, nous avons à peine pu obtenir de nos autorités de tarification la valorisation des congés annuels des salariés¹¹⁷. Au total, quatre postes et demi ont été créés. Il s'agit de celui de l'animateur, d'un demi-poste de psychologue, et de trois-quart de temps d'aide soignants. L'accroissement de la charge de travail, passant de 40 places de cure médicale à la totalité du Home Arménien (61 places), correspond au tiers de la capacité de l'établissement.

Malgré le sentiment de manque de moyens humains et la charge mentale qu'entraîne un travail auprès des personnes âgées dépendantes, il règne au Home Arménien une ambiance chaleureuse et humaine. Les équipes exercent leur profession avec dévouement et chaque geste donné à la personne âgée, même s'il leur semble insuffisant par rapport aux besoins, est important. Mais ils ont le sentiment de ne pas assurer leurs missions auprès des personnes âgées de manière satisfaisante car ils souhaiteraient avoir plus de temps à consacrer aux personnes dont ils ont la charge, et le rythme imposé par le nombre d'actes à effectuer les frustre. Pourtant, le sentiment exprimé par les familles et les résidents sur les équipes est très favorable¹¹⁸.

¹¹⁷ Leur valorisation était à 40%, nous fonctionnions grâce à l'intervention des personnes en contrats aidés.

¹¹⁸ Résultats de l'enquête de satisfaction 2007 et courriers des familles.

Cet écart entre le ressenti exprimé par les équipes, celui des résidents et de leurs familles, vient essentiellement, on l'a vu, d'une méconnaissance des personnes que l'on a en face de soi et des comportements qu'il convient d'adopter. C'est lors du premier contact, c'est-à-dire souvent au moment de l'accueil, que se nouent, en grande partie, ces futurs rapports.

3.3. Les difficultés d'accueil

Pour comprendre la rencontre entre des personnes âgées de plus en plus dépendantes, souffrant majoritairement de troubles de cohérence ou d'orientation, avec des équipes qui ne sont pas prêtes à les recevoir, il faut s'attarder sur la période relative à l'admission des résidents.

Nos places se libèrent à 99% suite au décès d'un de nos résidents. Le délai fixé - pour contraintes budgétaires - à compter de cette date, en vue d'une nouvelle admission, est de sept jours. Afin de maintenir un GMP constant au sein de l'établissement, nous devons donc favoriser l'entrée d'une personne classée dans un GIR compatible avec la dépendance moyenne requise à cette période.

Du côté des personnes âgées, une entrée en Maison de Retraite est une décision difficile à prendre. Un accident entraîne le plus souvent la demande de placement, le maintien à domicile n'étant plus possible. Elles ont quasiment toutes un caractère d'urgence, avec une admission qui doit avoir lieu lorsque l'hospitalisation touche à son terme¹¹⁹. Les personnes âgées et les familles ne sont jamais assez préparées à ce moment et se trouvent toujours très décontenancées. Pour la personne âgée, « changer de lieu de vie (...) c'est d'une certaine manière mourir à un moment de sa vie¹²⁰ ».

Conseillés par les services sociaux hospitaliers, communaux ou le bouche-à-oreille, les demandeurs renseignent un dossier en vue d'une admission. Ce dossier sera étudié par le service administratif et médical selon la compétence de chacun. Le médecin coordonnateur devra éventuellement se déplacer auprès de la personne pour valider son choix d'entrée en institution et s'assurer de son état de dépendance. Dans plus de la moitié des cas, le dossier médical ne reflète pas la réalité, il a été renseigné alors que la personne est hospitalisée et que son état de santé et sa dépendance sont difficilement évaluables à long terme.

Si le dossier administratif et financier s'évalue aisément, l'avis médical reste subordonné à une évaluation relative. Comment savoir avec certitude si l'état de santé ou

¹¹⁹ Ibid. note 32, p.17.

¹²⁰ Id.

de dépendance de la personne âgée sera compatible avec nos limites de prise en charge (fugue, déambulation intrusive, alcoolisme, grande agressivité, opposition ...) ? Ne pas s'adapter à l'évolution de la population remettrait en cause nos missions mais comment assurer leur liberté et leur sécurité dans un établissement ouvert, qui a un taux d'encadrement limité ? Dans un document intitulé « Quelle éthique pour les personnes âgées en perte d'autonomie ?¹²¹ », Italo Siméone¹²² fait le lien entre l'éthique et les pratiques sécuritaires : le manque de moyens financiers et humains peut conduire à des pratiques maltraitantes. Refuser les personnes les plus dépendantes n'est il pas discriminatoire ?

Tous ces éléments nous conduisent parfois à des situations délicates, qui ne semblent pas acceptables. La famille de M. M. a fait une demande d'admission le 1^{er} octobre 2007, sous les conseils du service social de l'hôpital de Cannes. Il avait été hospitalisé suite à une chute, mais aussi suite à l'épuisement de sa petite fille, âgée de 35 ans. Elle est sa seule famille et l'hébergeait depuis trois ans, date à laquelle sa maladie d'Alzheimer a évolué. Ce Monsieur avait des troubles d'orientation et de cohérence, mais avait un comportement calme à l'hôpital. Le médecin n'a pu le rencontrer avant l'admission du fait de l'éloignement géographique.

Dès le lendemain de son admission du 12 octobre 2007 au Home Arménien, il n'a eu de cesse de disparaître de l'établissement. Ayant travaillé auparavant à la SNCF, nous le retrouvions à proximité de la gare. Rapidement, nous lui avons fourni un document qu'il gardait dans sa poche indiquant son nom et son lieu d'hébergement, mais le personnel a fait comprendre aux chefs de services qu'il avait des difficultés à «courir après les résidents». La famille a été prévenue des problèmes liés au risque de fugue et s'est trouvée encore plus désemparée. Nous avons proposé de l'aider à trouver une place dans un établissement possédant un secteur spécialisé. Le 22 octobre, il a été conduit dans un autre EHPAD. Quelques jours plus tard, un appel adressé à sa petite fille nous a appris que M. M., homme infiniment sociable et agréable, était devenu très agressif. Elle culpabilisait de ne pas pouvoir le loger à nouveau chez elle.

Cet exemple montre que tout changement d'environnement est déstabilisant pour les personnes âgées dépendantes, notamment lorsqu'elles souffrent de démence. La réorientation de nos résidents dans une autre structure peut se produire pendant les trois semaines suivant l'admission, parce que nous nous rendons compte du risque de fugue, ou lorsque leur comportement s'aggrave. Cela concerne, pour les années 2007/2008, presque un cas sur dix. Il est pour moi le signe d'une carence de notre part, nécessitant l'interrogation du sens de nos missions.

¹²¹ Revue gérontologie n°108.

¹²² I. Siméone, gérontologue, psychiatre en Suisse.

4. La nécessité du nouveau fondement du projet

4.1. le projet d'établissement 2002 – 2007

Le projet d'établissement est le croisement entre projet de vie, projet d'animation, projet de soins. Dès 1992, une circulaire¹²³ relative aux institutions sanitaires stipulait que « le législateur a entendu faire du projet d'établissement un document obligatoire de base, définissant les principaux objectifs et priorités déterminant les mesures et moyens nécessaires à leur réalisation pour chaque établissement de santé concerné ».

Selon G. Brami¹²⁴, il doit tenir compte de l'histoire de l'établissement, de son environnement et des grandes orientations qu'il doit prendre en fonction de son activité et de sa population. Le projet institutionnel avait été préalablement inscrit dans les recommandations de la réforme de la tarification, notamment dans le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle¹²⁵, afin d'être l'outil permettant de fixer les objectifs de l'établissement, dans un esprit de démarche qualité. Depuis la loi du 2 janvier 2002, le projet institutionnel est devenu le projet d'établissement :

« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de 5 ans après consultation du Conseil de La Vie Sociale (C.V.S.). »

Dans cet esprit et, en vue de la signature de la Convention Tripartite, nous avons commencé à travailler sur ce sujet dès 2002. A cette époque, j'ai préféré faire appel à un prestataire spécialisé dans les domaines sanitaires, sociaux et médico-sociaux pour animer les réunions. Elles ont eu lieu grâce à la participation de salariés, de résidents et de leurs proches et des bénévoles intervenant au sein du Home Arménien. Un comité de pilotage réunissant l'infirmière chef, la personne chargée du service hébergement et moi-même donnions les grandes orientations et validions le choix des équipes, aucun d'entre nous ne participant aux groupes de travail des autres salariés.

Le projet orientait l'établissement vers une meilleure connaissance et un accompagnement des besoins, des souhaits et des attentes de la personne âgée, dans une démarche de concertation entre le personnel et les résidents.

¹²³ Circulaire n°54 du 28 décembre 1992 relative à l'approbation des projets d'établissement.

¹²⁴ Brami G., 2000, *Le projet institutionnel des établissements d'hébergement pour personnes âgées*, Edition Berger-Levrault, p.21.

¹²⁵ Décret et Arrêté du 26 avril 1999 relatif à l'Art. 5-1 de la loi 75-535 du 30 juin 1975.

« Cet ancien hôtel offre l'image d'une grande maison de famille ; le cadre est accueillant, le personnel chaleureux, connu des personnes âgées et de leur entourage et un climat de confiance et de bonne humeur règne entre équipes et familles. L'établissement est de taille humaine, à l'écoute des résidents, qui trouvent toujours une réponse précise à leur demande »¹²⁶.

Fidèle à leur motivation d'intervention en gériatrie, les équipes avaient pour objectif constant le confort moral et physique de chaque résident hébergé au Home Arménien. Pour traduire l'engagement qui les animait, une « charte de la personne âgée au Home Arménien » avait été réalisée. Son corps est basé sur le développement des besoins de la personne selon la pyramide de Maslow. Sa conclusion portait sur les valeurs professionnelles de l'équipe :

- La connaissance, la compétence professionnelle, l'expérience,
- Le secret professionnel, la discrétion,
- La reconnaissance, la tolérance, le respect, l'intimité, la communication, la compréhension, l'écoute, la compassion, l'empathie, la confiance, la politesse, le civisme,
- L'hygiène,
- L'efficacité.

Aucune de ces valeurs ne permettait d'identifier l'appartenance à l'A.A.A.S. Les qualités que nous avançons étaient empreintes à la fois de professionnalisme, de civisme et d'humanité mais elles ne font pas lien avec la définition de la dépendance, ni avec celle du public accueilli. Pourtant, le professionnalisme induit par des années d'expérience est une force mais, confrontée à l'arrivée de nouveaux publics, elle perd de son sens.

Une autre difficulté est apparue au sujet de l'implication des salariés embauchés après la signature de la convention. Peu ont pris le temps de lire le projet d'établissement, et ils ne connaissent de nos valeurs que ce que leurs collègues leur ont transmis, ou ce qu'ils ont eux-mêmes ressenti. Ils sont entrés « dans une grande maison de famille », qui garde la conception joviale et chaleureuse de l'accueil oriental... Les membres de l'A.A.A.S. étant peu présents, l'action et le sens que peuvent porter un établissement habilité à l'aide sociale, appartenant à une association à but non lucratif, restent également mal connus.

Même si la sélection lors des recrutements a permis en majeure partie d'identifier des personnes engagées dans l'accompagnement de la personne âgée dépendante, il

¹²⁶ Extrait du projet d'établissement du Home Arménien 2002-2007.

semble que le partage des valeurs propres au Home Arménien et travaillées lors de l'élaboration du projet, s'efface au profit des anciennes pratiques professionnelles.

Au terme de cette réflexion, nous avons alors défini les grands thèmes qui devaient guider le projet d'établissement, sans que, à mon sens, aucun de ces thèmes n'ait été complètement abordé et que la réflexion ait été menée à son terme. Malgré tout, ces questions devaient être transcrites dans les objectifs du projet de vie et du projet de soins et, pour ce faire, il était nécessaire de comprendre à quel niveau de service nous nous positionnions, et quelle en était sa qualité.

4.2. De l'auto-évaluation aux objectifs

Nous avons alors évalué¹²⁷ nos pratiques grâce à l'outil Angélique¹²⁸, « outil officiel d'évaluation des établissements pour personnes âgées¹²⁹ ». En tant que professionnel, la difficulté de sa réalisation tient à notre position, à la fois acteur et spectateur, afin d'interroger nos propres pratiques professionnelles.

Angélique se compose de quatre parties :

- Les attentes et satisfactions des résidents et des familles : dans cet item sont regroupés les éléments relatifs à l'accueil, tant du point de vue administratif que de celui du respect des droits et libertés de la personne accueillie.
- Les réponses apportées aux résidents en termes d'autonomie, d'accompagnement et de soins : à cette époque, le silence avait été fait sur les questions relatives aux « détériorations intellectuelles ». L'établissement est réparti historiquement par niveaux, pour l'accueil des personnes les plus dépendantes, avec une enclave en bout de couloir du premier étage pour les personnes en GIR 1, à côté du bureau des aides soignants. Ces niveaux ne comportent aucun cloisonnement. Angélique questionnait la place des personnes désorientées dans le projet institutionnel, dans les réseaux, et leur type d'accompagnement.
- L'établissement dans son environnement : par le faible nombre de places réservées à l'accueil des personnes âgées dépendantes, les maisons de retraite étaient encore relativement cloisonnées dans leurs habitudes de fonctionnement.

¹²⁷ Arrêté du 26 avril 1999 relatif au contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535.

¹²⁸ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, juin 2000, Application Nationale pour guider une évaluation labellisée interne de la qualité pour les usagers des établissements. « Améliorer la qualité en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Guide d'accompagnement ANGÉLIQUE », ENSP.

¹²⁹ Ibid. note 90, p.70.

- Démarche qualité : elle est le fondement du principe de l'évaluation et des projets. Nous nous sommes interrogés sur le bien-fondé de nos actes, en rapport avec ce que nous avons toujours l'habitude de faire. Par exemple, nous avons appris à ôter les draps qui « sécurisaient » les personnes risquant de tomber de leur fauteuil, en mettant en place des protocoles de contention sur ordonnance et du matériel adapté. Mais nous ne nous sommes pas posé la question de l'évolution présumée de la population, même si elle avait commencé à changer. Le GMP était de 680 en 2001.

Différents objectifs transversaux avaient été fixés dans le cadre du projet de vie résultant de l'autoévaluation. Ce dernier a été travaillé plus particulièrement. Une amélioration des espaces privés et collectifs devait être envisagée, pour faire disparaître par exemple les surfaces crépies des murs qui blessaient les personnes âgées, ou pour créer des douches individuelles dans les chambres, ou encore rénover la salle de restaurant des personnes les plus dépendantes. Il fallait aussi travailler sur la définition de l'organigramme et la rénovation des outils relatifs à l'accueil. Malgré tout, l'établissement était considéré comme dynamique, et laissait une participation importante aux résidents et à leur famille, notamment par l'existence des conseils d'établissement ou du C.V.S..

Un des objectifs les plus importants était la clarification de la prise en charge en matière de soins. Nous éprouvons encore aujourd'hui des difficultés à ce niveau.

Le projet de soins est défini par l'équipe de soins et le médecin coordonnateur, qui doit préciser les modalités d'organisation des soins au sein de l'établissement en fonction de l'état de santé des résidents, ainsi que les modalités de coordination des divers intervenants. Le médecin de cure médicale était un médecin traitant. Il n'intervenait pas spécialement sur les missions de coordination, palliées par l'infirmière chef. Depuis la signature de la Convention Tripartite le 1^{er} septembre 2005, deux autres médecins se sont succédé. Très compétents, ils intervenaient tous deux dans le secteur libéral, dans des domaines associatifs et des secteurs d'urgence, charges qui ne leur ont pas permis d'assumer l'ampleur de la tâche de médecin coordonnateur. Ainsi, malgré le travail de l'équipe de soins, le projet de soins est toujours au stade embryonnaire. Ceci explique en partie la difficulté d'accueil de certains patients, présentant des troubles liés au vieillissement et à l'augmentation de la dépendance, mais se démarquant de la population « classique » du Home Arménien. Nous n'avons jamais mené de réflexion commune sur « qui » nous recevions.

4.3. La parole des usagers en vue de l'évaluation interne

Le lien tissé entre les projets, les évaluations internes ou externes et les enquêtes de satisfaction n'est autre que celui de la démarche qualité au service de la bientraitance.

Selon les termes définis par la loi du 2 janvier 2002¹³⁰, l'évaluation interne de l'établissement doit être réalisée tous les sept ans. Le décret du 15 mai 2007¹³¹, relatif à l'évaluation de la qualité au sein de nos établissements et services met en avant le fait que l'évaluation doit se faire au regard du droit des usagers, c'est-à-dire selon « la capacité de l'établissement et du service à évaluer, avec les usagers, leurs besoins et attentes ainsi que la réponse qui y est apportée ».

Afin de mieux apprécier l'évaluation de nos services auprès des résidents, il m'a semblé important de réaliser une enquête de satisfaction. Sur 60 résidents présents en juin 2007, seules 38 enquêtes ont été retournées. Elles concernaient la totalité de nos résidents, mais du fait de leur choix à y participer ou non, de leur difficulté de compréhension ou d'écriture, 41% d'entre elles avaient été renseignées par les familles. L'animateur et la psychologue étaient chargés de leur diffusion.

Il est intéressant de constater que 68% des résidents ayant répondu sont entrés au Home Arménien sur les conseils d'un médecin, après un problème de santé ou de dépendance important. Considérant que les personnes n'ayant pas répondu relèvent d'un GIR 1 ou d'un GIR 2 présentant des troubles de la communication, et n'ayant pas de proches, cela renforce le constat qu'une entrée en institution ne relève pas forcément du libre choix, mais plutôt par résignation, voire par obligation.

Lorsqu'on parle d'accueil au Home Arménien, les problèmes sont souvent liés à l'architecture. En effet, nos résidents signalent que cet accueil est mal repéré et qu'il est trop encombré, les décourageant à s'y rendre.

Quant aux documents remis à l'admission (livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement...), beaucoup avouent ne jamais en avoir pris connaissance et nous ne prenons pas le temps non plus de leur lire et de leur expliquer. Cependant, l'accueil est jugé globalement de satisfaisant à très satisfaisant.

Un second problème architectural est lié à l'agencement de la bâtisse. Répartie sur cinq niveaux accessibles directement par le majestueux escalier central, les résidents, les familles et les équipes se rejoignent pour signaler la dangerosité de ce dernier.

En ce qui concerne les personnes souffrant de démence, une difficulté est soulevée par 15% des personnes ayant répondu aux enquêtes. Elles signalent souffrir des cris qui peuvent venir du premier étage, où résident les personnes présentant des troubles du comportement. De la même manière, certains évoquent la gêne provoquée

¹³⁰ Art L 312-8 du CASF.

¹³¹ Décret 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

par les personnes déambulantes s'introduisant dans toutes les parties privées, ou ayant des comportements atypiques. Mme A. G. a l'habitude d'entrer dans toutes les chambres et de fouiller les tables de nuit. Les résidents ne possèdent pas tous la clé de leur chambre et le regrettent. Chaque serrure est différente et le passe « général », qui permettrait d'accéder en cas d'accident dans une chambre verrouillée, ne donne pas accès partout. Les chambres sont ainsi accessibles à toutes personnes déambulantes.

Enfin, dans l'accompagnement par le personnel en général, les personnes âgées témoignent de la grande amabilité dont il fait preuve et du respect qu'il leur témoigne. Paradoxalement, ils font état des portes parfois oubliées ouvertes pendant les soins de nursing...

Plusieurs points forts sont cités, qui rejoignent quelques axes du projet institutionnel, en ce qui concerne par exemple l'ambiance chaleureuse, la taille familiale de la structure, la compétence du personnel, l'hygiène. A l'inverse, le manque de personnel et de coordination des soins sont soulignés.

Après avoir analysé les résultats de cette enquête, le consultant qui avait accompagné notre travail relatif au projet d'établissement et au projet de vie est intervenu à nouveau pour nous guider dans l'évaluation interne qui, comme dans le cas des projets, fut menée en équipes pluridisciplinaires, avec la participation de résidents et de familles.

Elle a été établie à partir de quatre champs :

- Le droit et la participation des usagers, la personnalisation des interventions.

Comme le signalaient les résidents dans l'enquête de satisfaction, les outils relatifs aux droits des usagers existent, mais ne sont pas tous utilisés à bon escient. L'A.A.A.S. a souhaité réaliser des contrats de séjours identiques pour toutes ses structures, au détriment de la qualité de l'accompagnement personnalisé. Nous remettons systématiquement tous les documents lors de l'admission sans prendre le temps de les expliquer. Même si de nombreux progrès ont été réalisés, l'accompagnement individualisé que nous avions prévu n'a pas été mis en place.

- L'établissement dans son environnement

Le Home Arménien a signé une convention avec le Centre Hospitalier Intercommunal (C.H.I.) pour diminuer les temps de séjours hospitaliers des résidents, et qu'ils ne subissent que peu le changement de structure. Une seconde convention concerne l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs au sein de la maison de retraite. Par contre, nous n'avons aucune collaboration avec le secteur psychiatrique hospitalier. Un neurologue libéral intervient depuis un an deux fois par mois pour nous aider dans nos modes d'accompagnement. Intervenant de la même manière dans l'accueil de jour Var

Alzheimer, il nous a permis de nous rapprocher de cette structure afin de bénéficier de leur savoir faire dans ce domaine.

- Le Projet d'établissement et ses modalités de mise en œuvre

Arrivé à son échéance quinquennale, il souffre du manque d'adhésion des nouveaux salariés et de l'évolution de la population. Nous avons développé plus haut son analyse.

- L'organisation de l'établissement.

Comme dans l'enquête de satisfaction, on note que l'accueil y est chaleureux, mais qu'il manque du personnel pour répondre à tous les besoins des personnes hébergées et de leur entourage. Ce manque est quantitatif, mais aussi qualitatif vis-à-vis de l'adhésion au projet. L'équipe de soins n'est pas assez coordonnée et manque d'organisation dans l'accompagnement de la dépendance.

Je dirige le Home Arménien depuis bientôt dix ans, et je suis arrivée dans le secteur médico-social sans expérience préalable. En dix ans, l'action sociale et médico-sociale a été renouvelée, le domaine de la personne âgée s'est vu doté d'une législation qui a prôné la reconnaissance du sujet et la coordination des actions en sa faveur. Parallèlement, j'ai pu constater l'évolution des demandes d'admission que nous avons dans les maisons de retraites. Je pense que mettre en œuvre une politique bienveillante en faveur des personnes âgées dépendantes est un enjeu qui conduit à se poser des interrogations constantes sur la pertinence des orientations et des choix pris pour l'établissement. Le guide d'auto-évaluation Angélique et, de manière plus large, l'évaluation interne, font le lien entre les finalités des actions et leur cohérence avec les objectifs prioritaires définis par les pouvoirs publics et avec les besoins des usagers, notamment par le biais de l'adéquation du projet. En fonction des éléments que nous avons abordé jusqu'à maintenant, j'avais le sentiment qu'au Home Arménien nous risquions de nous éloigner des missions imparties à un EHPAD, par l'absence voire le refus de prise en compte de l'existence des personnes souffrant de démence.

Une des responsabilités du directeur est de pouvoir guider les équipes vers une démarche d'amélioration continue des pratiques, appuyées sur les acquis préalables, afin d'accompagner au mieux les personnes qui nous sont confiées. Il ne s'agit pas de créer de nouvelles façons de travailler, mais de reconsidérer le sens de nos actes : « un vrai voyage de découverte n'est pas de chercher de nouvelles terres, mais d'avoir un œil nouveau ». Cette citation de Marcel Proust, à propos de l'enseignement, me semble parfaitement adaptée à la façon dont nous devons construire nos projets. Ils ne résident pas dans la création d'objectifs qui seraient dénués de sens pour chacun des acteurs y trouvant part, mais dans la construction d'une nouvelle vision, partagée et commune.

~~III. Vers un nouveau projet d'établissement~~

La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale a refondé les institutions et leur façon d'agir, tels que le développent J.-F. Bauduret, M. Jaeger¹³². Elle a pour but d'homogénéiser les pratiques sociales et médico-sociales, en donnant aux établissements et services des règles communes. Sa genèse est issue de réflexions et d'évaluation des besoins qui ont amené les législateurs à faire évoluer le fonctionnement des institutions et services. L'esprit de ce texte est de mettre en avant les droits des usagers, leur participation, et des objectifs de coordination, de coopération et d'évaluation des pratiques en vue d'une amélioration continue de la qualité.

Les outils préconisés pour mettre en place cette nouvelle façon de regarder autour de soi et d'agir en mettant à profit les compétences de chaque intervenant, sont le projet d'établissement, les modalités de participation des usagers et de leur famille ainsi que l'évaluation. Le premier projet institutionnel, qui arrivait à échéance, ne mettait à mon avis pas assez l'accent sur des valeurs associatives primordiales, ni sur la connaissance de la personne âgée psycho-dépendante, que je souhaitais traiter à nouveau.

Dans ce chapitre, nous verrons tout d'abord le sens que peut avoir un projet, son contenu et ses objectifs, pour ensuite évoquer l'importance et les modalités de la participation des différents acteurs. Puis nous définirons les niveaux de communication à mettre en place avant de conclure avec une indispensable phase d'évaluation.

1. Le Projet pour donner du sens

1.1. Les concepts

Le terme « projet » est issu du latin « pro-gere », qui signifie jeter en avant. A la Renaissance (XV^{ème} siècle), il désignait les parties avancées des bâtiments (balcons), puis il prit un sens en stratégie militaire, lors des « poussées en avant » chez l'ennemi, afin de l'espionner. Un architecte Florentin, Brunelleschi, lui donne le sens de « maquette, projection, mise en perspective, organisation planifiée des tâches »... De toutes ces définitions, nous pouvons noter que la notion de projet fait appel à l'idée d'avancée organisée, construite.

Avant la Révolution française, des ouvrages relatifs à la paix sociale font référence à la notion de projet. Après s'être illustré dans les entreprises et le domaine politique, il se retrouve dans le travail social, notamment dans le domaine du Handicap.

¹³² Ibid. note 70.

J. Papay¹³³ émet l'idée que cette notion s'est imposée dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale « à cause des valeurs et de l'idéologie dominantes : l'éducation, la rééducation, la correction, l'autonomie recherchée, ou le développement de la personne », et qu'elle contribuerait « à la construction d'un monde meilleur, plus juste et plus respectueux de ceux de ses membres qui sont en difficulté. »¹³⁴

Ainsi, lorsqu'on réfléchit à la notion de lutte contre la dépendance, la démarche est motivée par une référence éthique vis-à-vis de personnes vulnérables, devant reposer sur « un désir de vie accomplie avec et pour les autres, dans le cadre d'institutions justes »¹³⁵. Chaque intervenant de ce secteur se doit de faire respecter les droits des personnes accueillies, engagement qui doit se retrouver dans un projet d'accueil partagé.

Selon le Larousse, accueillir signifie « Être présent, venir pour recevoir quelqu'un à son arrivée de quelque part », mais aussi « admettre quelqu'un au sein d'un groupe, d'une famille ou d'une assemblée ». L'accueil ne se situe pas uniquement à l'arrivée d'une personne, mais aussi dans le fait de l'insérer au sein d'un ensemble préexistant. A mon avis, c'est la démarche que nous devons avoir pour aider les « hommes vieux » – quel que soit leur niveau de dépendance - à être acceptés comme des personnes.

Lorsqu'on parle d'accueil, les références les plus fréquentes concernent le tourisme et l'hôtellerie. P. Gouirand¹³⁶ définit l'accueil comme « une médiation qui comprend un ensemble d'attitudes, de gestes, et de choses qui fait passer une personne ou une idée de l'extérieur à l'intérieur d'un lieu ou d'une communauté, et qui transforme l'étranger en une personne ou une idée, connue et acceptée ». Il ajoute que l'accueil a une place d'importance croissante dans notre société moderne. À ce jour, au Home Arménien, la personne que nous connaissons mal, « l'étranger », est la personne âgée présentant des troubles du comportement que nous n'arrivons pas à inclure ni à accepter. La démarche de projet d'accueil consiste à nous permettre de repenser nos missions en fonction des besoins d'une nouvelle population et des orientations des politiques publiques, en recentrant les droits du sujet au cœur du dispositif.

Le projet permet d'avancer, de manière ordonnée, vers un objectif recueillant l'adhésion de chacun des protagonistes. Le Home Arménien est reconnu pour son accueil chaleureux et sa dimension familiale, mais nous devons avancer vers une réponse adaptée aux besoins d'un nouveau public. « Avec le projet institutionnel, ce sont les fondateurs de l'établissement qui se trouvent interrogés, sur ce qui les a poussé à agir et

¹³³ Docteur en sciences de l'éducation, responsable de formation à l'IRTS.

¹³⁴ Ibid. note 40, p.194 à 197.

¹³⁵ Ricœur P., in B. Laborel, R. Vercauteren, 2004, *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées*, Editions Erès, p. 65.

¹³⁶ Docteur en philosophie et ancien directeur de l'hôtel Westminster à Nice.

ce qui les motive encore à gérer l'établissement »¹³⁷. Sur une base construite dès la création de l'A.A.A.S., au début du siècle dernier, nous devons refonder nos pratiques afin de les adapter à l'accueil des personnes âgées souffrant de démence, ou des personnes âgées dépendantes en général.

1.2. Donner du sens

Face à l'évolution de notre environnement et de nos missions, la question du sens est au cœur des réflexions de chaque intervenant du Home Arménien. Lors des entretiens individuels menés auprès des salariés, à la phrase « pensez vous exercer vos pratiques professionnelles de manière satisfaisante au regard des besoins des personnes âgées ? », une bonne partie d'entre eux a répondu de manière négative. Ils pensent faire leur travail correctement, mais ils ressentent de manière récurrente un sentiment de frustration lié au fait d'avoir à accompagner des personnes en fin de vie, ajouté souvent au fait de manquer de temps. Mon rôle est d'atténuer ce sentiment de dévalorisation, pour le transformer en atout grâce aux valeurs humaines qu'il sous-tend. Partant de cet exemple, la réflexion porte sur les fondations de l'existence de la maison de retraite, sur son rôle et sur la politique d'adaptation permanente qu'il faut mettre en œuvre dans un environnement qui évolue.

« Le directeur assure une fonction symbolique et stratégique, capable de maintenir le sens et le cap, d'accompagner l'établissement dans ses transformations successives. Le directeur est chargé de l'animation d'une vie institutionnelle et du développement d'un projet »¹³⁸.

Cette responsabilité est vouée au seul directeur par le référentiel métier et par délégation de pouvoir du Conseil d'Administration. Cependant, son rôle est de permettre à l'ensemble des intervenants de l'entreprise de s'engager dans la vie institutionnelle.

L'avènement du management a donné la possibilité de rationaliser des organisations qui devenaient de plus en plus complexes, tant au niveau des ressources humaines que du point de vue technique. « Il conduit à obtenir des personnes que les tâches soient accomplies dans les meilleures conditions »¹³⁹. À mon avis, le rôle du directeur est comparable à celui du chef d'orchestre. Dans son rôle de manager, il coordonne les compétences des équipes et des personnes afin d'en dégager un mouvement harmonieux.

¹³⁷ Ibid. note 3, p.47.

¹³⁸ Lefèvre P., 2003, *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, p.194.

¹³⁹ Ibid. note 138, p.248

Dans son ouvrage relatif à la fonction de directeur, P. Lefèvre fait référence à la particularité, dans notre secteur, du « management social ». Il se distingue des logiques commerciales par des enjeux relatifs à la recherche de sens dans la qualité des actions envers les usagers et la société, et à l'éthique.

« L'éthique est un des points de référence de la direction, et elle précède ou accompagne sa responsabilité »¹⁴⁰. Le mot éthique provient du grec *ethikos*, en référence à ce qui concerne les mœurs. Elle dicte les choix que je fais pour le fonctionnement de l'établissement, pour la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents, mais également pour les conditions de travail des équipes. L'analyse de l'évolution de la population et des politiques de notre secteur me donne la conviction d'avoir à guider le Home Arménien vers une nouvelle façon d'assurer ses missions. Il s'agit non seulement de ma façon de concevoir ce qui est « bien », mais aussi une façon d'appréhender nos obligations en matière de cohérence de prise en charge et de sécurité. C'est dans ce cadre qu'il me semble qu'ignorer l'émergence des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer nuirait à nos missions.

Un élément fondamental est aussi le fait que je ne suis (heureusement) pas la seule dépositaire de « l'éthique ». Travailler auprès de personnes âgées dépendantes, travailler avec les « fins de vie », relève d'un don de soi de tout intervenant de la structure. Il est par contre de mon devoir de permettre aux équipes de prendre du recul et d'analyser régulièrement la valeur de leurs interventions. B. Bouquet, dans son ouvrage relatif à l'éthique¹⁴¹, rappelle combien il peut être dangereux d'avancer cette notion sans y porter un travail de réflexion. Ceci va dans le sens des recommandations de l'ANESM¹⁴² relatives à la bientraitance : « il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible (...) d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. » Les équipes nécessitent un soutien dans ces démarches.

Dans ce cadre, tous les vendredis matins, durant 20 minutes, je souhaite mettre en place des réunions pluridisciplinaires sur le thème de la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Le travail sur cette charte permet d'interroger nos actions en regard du respect de la dignité de nos résidents, mais aussi de réfléchir aux valeurs qui nous donnent envie de la porter à travers des exemples précis, des demandes particulières...

« La prise en charge du respect de la dignité de la personne humaine semble ne pouvoir émaner que d'un principe absolu et universel qui ne peut provenir que de notre propre conscience, c'est-à-dire cette prise de conscience nécessaire à la formalisation d'un autre

¹⁴⁰ Id., p.162

¹⁴¹ Bouquet B., 2003, *Ethique et travail social - une recherche de sens*, Dunod, p.14.

¹⁴² ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance*, 2008, p.33.

soi-même présentant des droits identiques aux nôtres »¹⁴³. Des cas précis de difficultés d'accompagnement, prêtant à réflexion, devront être évoqués par les intervenants afin d'être travaillés en équipe. Ils seront d'autant plus enrichissants qu'ils seront agrémentés par la participation des stagiaires ou des intérimaires que nous accueillons régulièrement. Ces réunions permettront d'avancer pas à pas dans la démarche liée à un nouveau regard sur nos missions.

1.3. Un projet d'établissement pour accompagner le changement

« Tout devenir est une transformation. Auparavant, l'évolution était vue sous une forme unidimensionnelle. On ne voyait que le nouveau qui apparaissait et l'on occultait le mouvement de construction et d'élaboration du nouveau. On limitait le changement à la désintégration de l'ancien. Ce qui est important, c'est le processus de changement qui met en lien le passé, le présent et l'avenir. »¹⁴⁴ L'identité de l'A.A.A.S et du Home Arménien ne doivent pas être occultés ou oubliés car la force de l'association réside dans les valeurs qu'elle porte depuis plus d'un siècle. Le Home Arménien fêtera le 19 mai prochain ses cinquante années d'existence et d'expérience. Pourtant, aujourd'hui, nos missions ont énormément changé depuis 1959, voire même par rapport à ce que nous évoquions dans notre projet d'établissement, en 2002.

Par l'idée de refondation du projet d'établissement, nous pouvons nous appuyer sur nos anciennes bases, en valorisant nos compétences actuelles et en envisageant les années à venir. Un projet d'établissement est lui-même construit sur un mouvement permanent, du fait de la nécessité d'évaluations régulières, de réajustements et d'une durée de vie limitée à cinq ans, entraînant une rénovation régulière. « Il a vocation à évoluer et à vivre en fonction des réactions des usagers concernant l'accompagnement qui leur est proposé, et en fonction des réalisations ou des difficultés rencontrées par les professionnels dans l'exercice de leur mission »¹⁴⁵.

Le directeur doit pouvoir prévoir et accompagner les processus de changement, tel que cela est prévu dans le référentiel métier, non seulement parce que la stratégie de la conception et de la mise en œuvre du projet d'établissement sont ses domaines d'action privilégiés, mais aussi parce qu'il est chargé des ressources humaines de l'établissement qu'il dirige. Dans la notion de changement, il faut prendre en compte l'importance de guider l'établissement vers un nouvel équilibre entre ses missions et son environnement, dans l'esprit d'une démarche de qualité, ceci ne pouvant être réalisé que par l'adhésion

¹⁴³ Ibid. note 42, p.102.

¹⁴⁴ Morin E., dans Lefèvre P., 2003, *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, p.184.

¹⁴⁵ Ibid. note 142, p.36.

de chaque intervenant. Le changement doit être abordé dans le cadre du projet d'établissement comme une valeur porteuse d'ambition pour la structure et la qualité des prestations offertes à ses résidents, mais aussi pour donner aux équipes la chance de mobiliser et faire évoluer leurs compétences¹⁴⁶.

Cependant, le changement n'est jamais spontané, il intervient lorsqu'une action humaine, sociale ou technique met des éléments en mouvement, ce qui lui donne un caractère irréversible, tant sur l'environnement que sur ses auteurs. La crainte de l'inconnu, naturelle chez l'être humain, nous retient de nous aventurer vers des mouvements complexes, sauf à y reconnaître un objectif. L'évocation du changement entraîne chez les professionnels des phénomènes de résistance et reconnaître les craintes, analyser les éléments qui en sont source et solliciter les leaders d'opinion permet de les contourner. « Nul n'est hostile au changement pour peu qu'il y trouve un intérêt »¹⁴⁷.

Le changement de population au sein des EHPAD provoque des inquiétudes, mais accompagner les équipes dans ce changement grâce à une stratégie de management, et aux financements prévus dans les plans Alzheimer ou à l'amélioration de l'accès aux formations permet de leur faire entrevoir que l'évolution est envisageable.

Dans le cadre du projet, l'équipe fait une analyse de l'existant grâce à différents outils qui ont été mis en place et auxquels elle a participé : l'évaluation interne, les entretiens individuels et les moments de réunion. Elle reconnaît ses manques face à un nouveau type de population, et demande la mise en place de formations.

Une des grandes difficultés face au changement est de veiller à ne pas fixer d'objectifs inaccessibles. En effet, je dois convaincre l'équipe que nous sommes capables d'accueillir une population présentant des troubles du comportement, tout en évaluant avec eux les limites de cet accueil. Pour ce faire, je dois mettre en place les moyens techniques ou humains pour lesquels j'ai une certitude de faisabilité.

La seconde tient au propre de l'homme. Il existe dans chaque groupe des leaders naturels et des personnes passives, qui sont dans une position d'attente. Je veille à ce que les leaders soient positifs et s'inscrivent dans des missions précises telles que la préparation d'un thème à débattre en unités de travail¹⁴⁸, et que les exécutants participent aussi aux ateliers d'échange par l'apport d'exemples précis tirés de leur expérience et des réflexions et solutions qu'ils peuvent apporter.

La troisième est de veiller à ce que l'attitude face au projet soit optimiste. Les politiques en faveur des personnes âgées ont mis de nombreuses années à évoluer, mais

¹⁴⁶ Ibid. note 138, p. 216.

¹⁴⁷ Crozier M., Friedberg E., 1977, L'acteur et le système, Le seuil, dans P. Lefèvre, *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, 2003, p. 168.

¹⁴⁸ L'unité de travail (U 'x') est la désignation que je donne aux groupes intervenant sur le fond du projet d'établissement.

elles se bousculent aujourd'hui. S'ouvrir au changement, c'est penser que la reconnaissance de l'homme est possible, quels que soient son statut, son âge ou son handicap.

2. Prendre en compte les différentes populations

La mise en place d'un projet de grande envergure, comme c'est le cas du projet d'établissement, met en action un grand nombre de personnes, impliquées dans le fonctionnement de l'institution. Prendre en compte ces différents acteurs permet de reconnaître leur statut de personne, accepter et soutenir leur participation. La première étape est de recenser ces acteurs et de trouver ensuite les biais par lesquels les faire adhérer. Dans notre cas, les acteurs incontournables sont les résidents, les familles et les équipes de l'EHPAD et il est indispensable de bien analyser leur rôle et leurs motivations avant de mettre en le projet en construction.

2.1. La participation des usagers

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale rappelle la place centrale des usagers. Elle reconnaît aux personnes des droits légitimes, notamment ceux relatifs à la participation : « l'expression des résidents constitue un puissant fil conducteur amenant à repenser la finalité de l'établissement en fonction du point de vue des intéressés »¹⁴⁹. Cependant, inviter des personnes âgées à travailler sur un projet relève d'une aventure délicate.

Lors de l'organisation des élections des représentants des résidents en vue de siéger au C.V.S., peu de candidatures ont été déposées, mais cependant assez pour prendre deux sièges. Pour que différentes personnes soient entendues lors des réunions des unités de travail, il faudra du temps pour leur expliquer de manière individuelle l'importance de leur participation. Nous luttons régulièrement contre le fait qu'une personne âgée « est persuadée qu'elle n'a plus rien à dire, et ceci d'autant plus que la décision d'entrer en établissement lui a été le plus souvent imposée »¹⁵⁰. Lui permettre de se faire entendre, de faire partager ses idées lui offre, à mon sens, la garantie d'être reconnue et valorisée. La participation aux réunions peut ainsi être directe, par la prise de parole, ou indirecte par le biais d'enquêtes de satisfaction, de proches, voire par le retour d'observations des salariés.

¹⁴⁹ Ibid. note 3, p.86.

¹⁵⁰ Id., p.93.

En effet, si nous refondons le projet d'établissement en vue d'accueillir des personnes âgées dépendantes souffrant de démence, leur propre participation semble compromise. Pourtant, la dépendance ne peut exclure du droit à la participation, notamment en ce qui concerne l'autonomie, c'est-à-dire à la possibilité d'édicter ses propres choix. L'observation par les équipes et la connaissance des personnes par les familles et les proches sont de précieux atouts.

J'ai été interpellée en mai 2008 sur le cas de Mme R. M., résidente du Home Arménien depuis septembre 2000. Dès son admission, cette personne souffrait de démence avec des troubles du comportement de type désinhibition. Sa maladie la rendait exubérante avec des accès de jovialité fréquents. Ces derniers mois, son attitude est devenue agressive, les soignants se heurtant à des accès d'opposition violente à leur égard lors des actes de toilette. Ils se sentaient en position d'échec et pensaient que Mme R. M. ne relevait plus de l'établissement. Je savais qu'un EHPAD voisin avait pu faire bénéficier à ses équipes de la formation « Humanitude », d'Yves Gineste et R. Marescotti.

Le directeur de cette structure a proposé à un de ses aides soignants de nous aider une demi-journée pour les actes de nursing de Mme R. M. en mettant en pratique son apprentissage. C'est ce qui eu lieu mais l'approche de cet agent n'a pas été couronnée de succès.

Par contre, à la réunion de débriefing qui suivit, des choses se mirent en place naturellement. Ainsi, si Mme R. M. refusait la toilette, il fallait repasser plus tard ; son attitude étant plus douce avec un aide soignant en particulier, il s'est proposé de la prendre en charge quotidiennement, puis a échangé avec ses collègues sur les gestes qu'elle acceptait ou pas. Cette situation a permis un « déclic » et l'aide soignante salariée de l'autre EHPAD a expliqué que le cas de cette personne se présentait régulièrement, ce qui permet de prendre du recul pour dédramatiser la situation. Ces types de résidents ne sont pas toujours hébergés en secteur fermé, et nous sommes capables de penser et fonctionner autrement pour les accompagner.

La participation de Mme R. M. n'est pas directe, mais donne du sens à ce que nous pouvons faire au sein du Home Arménien. Si ce cas évoque la création d'un projet personnalisé, il porte à l'heure actuelle notre réflexion au-delà de son cas individuel. L'organisation générale du travail journalier ne peut il pas être décliné autrement que sur le rythme immuable : « matin toilettes, midi repas, après-midi sieste » ?

De la même manière, si nos résidents sont très dépendants, nous pouvons adapter nos réunions à leur rythme en modifiant les horaires et en leur garantissant la présence d'une personne les aidant à intervenir pour prendre la parole, bénévole ou membre de leur famille, mais en tout état de cause, choisie par le résident.

2.2. Les familles et les proches

Leur place a été longtemps négligée, par le manque d'investissement qu'elles ont témoigné pour défendre les intérêts des personnes âgées en France, notamment celles hébergées en institution. Ce constat est d'autant plus vrai lorsqu'on compare avec le secteur du handicap. Depuis quelques années, les difficultés liées à l'accompagnement des maladies d'Alzheimer ont modifié cette tendance. Plusieurs publications et plans nationaux sont relatifs à la participation des familles, mais aussi à l'aide aux aidants familiaux.

Le droit de regard et une coopération sur le projet institutionnel devraient être une évidence au profit des personnes hébergées au sein des établissements, puisqu'ils représentent le cœur de l'action. Si une partie de nos résidents, arrivés à un grand âge, ont malheureusement perdu leur conjoint, les familles et amis restant, mais également des bénévoles, prennent part à la vie de l'institution. Ainsi, accueillir une personne âgée dépendante, c'est aussi prendre en compte son entourage, car il porte son histoire, connaît ses habitudes et tous les éléments qui facilitent l'approche du sujet accueilli. Cette connaissance permet d'aborder une personne non plus par ce qu'elle a de négatif (maladie, handicap...), ou par ce qu'elle n'a plus (des proches, un domicile...), mais positivement par ce qu'elle est : un être, un membre d'une famille, d'une société...

« La reconnaissance de cette dualité dans les établissements va s'avérer essentielle à la prise en compte de l'histoire et de la singularité de chaque résident, à la reconnaissance de la place première des familles auprès de leurs parents »¹⁵¹.

L'incompréhension de la place incontournable de l'entourage peut entraîner des difficultés, préjudiciables à la personne hébergée, mais qui pourraient être levées dans le cadre d'échanges mutuels au sein de l'établissement.

- Le travail auprès de personnes vulnérables, souffrant de plusieurs pathologies et particulièrement quand elles sont en fin de vie, est difficile. Il génère des angoisses, des risques de déshumanisation d'actes devenant uniquement techniques, puis de démotivation professionnelle. La famille peut être niée, par un manque de recul des salariés, convaincus qu'ils savent « ce qui est bien » pour le résident. L'importance de la prise en compte de la famille nous amène aussi à réfléchir sur le sens de nos missions et entre dans le cadre du projet institutionnel. Accompagner une personne dépasse la douleur liée à la proximité des fins de vie. La famille du résident étant majoritairement composée par sa descendance, elle permet de donner un sens à notre présence sur terre, au-delà de la mort.

¹⁵¹ Ibid. note 3, p.102.

Cet aspect revêt une importance encore plus forte lorsque la personne âgée a perdu sa faculté de parler. L'entourage nous transmet son savoir sur la personne pour que nous puissions offrir un service de qualité au profit du résident, des professionnels, mais aussi pour que nous puissions aussi leur rendre un peu de ce soutien.

- Le fait de placer un parent en institution est une démarche qui peut s'avérer difficile. Elle entraîne un sentiment de culpabilité¹⁵², renvoyant l'enfant du résident (lui-même souvent âgé de plus de soixante ans) à son jeune âge. L'obligation parentale envers nos enfants est parfois confondue avec la nécessité d'héberger ses propres parents, voire de les materner, et des situations complexes se créent alors. Les enfants évacuent leur souffrance soit à-travers une attitude de fuite, en ne visitant plus leur parent, soit par une présence envahissante et culpabilisante vis-à-vis des équipes. Cette situation rend parfois la communication difficile entre les salariés et les familles, du fait de leur incompréhension, et l'accompagnement de la personne âgée en pâtit. Des échanges réguliers, dès l'admission, l'invitation à participer aux animations, au C.V.S. sont des solutions permettant aux familles et équipes de prendre du recul, de communiquer, pour définir le sens d'un accompagnement de qualité. La participation au projet d'établissement et à la définition de ses déclinaisons concrètes va également dans ce sens.

Pour moi, leur participation est d'autant plus importante qu'elle offre un regard extérieur et critique constant sur l'établissement. À force d'intervenir sur le même site, nos yeux s'habituent à certaines choses qui peuvent interroger les familles. Je les invite à communiquer, à chaque fois que cela leur semble nécessaire, pour dédramatiser des situations, par des explications et améliorer ce que nous n'avions pas remarqué.

2.3. Les équipes : la clé de la réussite du projet

Selon P. Lefèvre, le projet institutionnel « définit les orientations et principes qui guident l'action et la conduite des différents salariés. Il doit préciser les conditions de participation des personnels qui sont nécessairement associés à toute démarche de définition et de mise en œuvre des projets »¹⁵³. Leur adhésion est indispensable, car ils sont les maillons de la chaîne institutionnelle en contact direct avec les personnes âgées.

Ils seront les premiers acteurs à être porteur de sens dans leurs interventions, mais seront également demandeurs de sens pour préserver, dans le temps, leur motivation.

« Il est capital pour l'équipe de prendre conscience de ces réalités et de leurs conséquences douloureuses, à moins de concevoir la notion de « projet de vie » comme

¹⁵² Id., p.105.

¹⁵³ Ibid. note 138, p.111.

utopique »¹⁵⁴. Ce que S. Connangle et R. Vercauteren évoquent, pour le projet de vie, se superpose au projet institutionnel. Le travail auprès de personnes âgées dépendantes, avec lesquelles la communication se complique du fait d'une démence, est difficile.

Ainsi, les projets permettent aux équipes d'avoir une vision par un autre filtre que les dépendances et les pathologies pour s'ouvrir à des valeurs telles que la reconnaissance de la personne, par rapport à ce qu'elle est et non par ce qu'elle a perdu. C'est par ce biais que le travail de toute une équipe est réinterrogé dans « un principe fondateur : les rapports humains ». Ceci s'entend bien sûr dans les échanges entre les professionnels et les résidents, mais aussi dans les échanges interprofessionnels.

La personne âgée dépendante doit « être comprise dans sa globalité »¹⁵⁵. Ceci signifie que pour l'accompagner de manière cohérente, tous les intervenants doivent agir à l'unisson. Elle est accueillie en institution du fait de sa vulnérabilité physique, mais aussi sociale, psychologique... Par exemple, si on considère que les aides soignants sont les intervenants les plus proches par l'intimité qu'ils partagent avec les résidents, il ne faut pas oublier que les agents de service passent beaucoup de temps dans leur exercice auprès d'eux, que la psychologue et l'animateur sont des confidents privilégiés, etc... Chacun partage auprès de la personne âgée dépendante une place capitale et complémentaire et, pour cette raison, les unités de travail des projets devront être forcément pluridisciplinaires.

En effet, seule la mise en commun des compétences peut être porteuse de sens pour effectuer des actions en faveur des personnes vulnérables.

« À partir de l'identification des compétences du groupe, nous pourrions les mutualiser en analysant leur complémentarité pour mieux développer les projets transversaux »¹⁵⁶. Dans cet esprit, et afin de comprendre comment se situait chaque salarié au sein de l'institution, nous avons mené en mai dernier des entretiens individuels avec chacun d'eux. Je dis « nous » car, après avoir défini en comité de pilotage le but et les modalités d'entretien, il était convenu que je menais les entretiens relatifs au personnel d'encadrement, de la psychologue, du médecin coordonnateur et de l'animateur, alors que chaque chef de service recevait les personnes de sa propre équipe.

Je pense que ces échanges sont incontournables et doivent être réalisés annuellement car ils permettent, dans le cadre des entretiens professionnels, d'échanger sur l'opportunité de formations individuelles, mais aussi en groupe. Les entretiens d'évaluation permettent, quant à eux, de s'engager sur des objectifs dont l'aboutissement

¹⁵⁴ Connangle S., Vercauteren R., 2004, *Missions et management des équipes en établissements pour personnes âgées*, Erès, p. 65.

¹⁵⁵ Ibid. note 154, p. 103

¹⁵⁶ Kerlan² F., 2004, *Guide de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences*, Editions d'organisation, p. 163.

permet des avancées personnelles et bénéfiques à l'institution. En mettant en avant des questions relatives à l'approche de la démence, à la conception de l'accueil, mais aussi à l'épanouissement personnel, nous avons pu engager une démarche de réflexion sur la nécessité de la refondation du projet d'établissement.

J'ai ainsi pu faire émerger différents sujets qui pourront constituer des postes de travail dans le projet. Par exemple :

- Toutes les personnes interrogées ont constaté une rapide évolution du profil du public du Home Arménien : ceci permet de les inviter à participer à une réflexion sur le nouveau projet d'établissement, et j'interviendrais en réunion institutionnelle à partir de ce constat.
- Une aide-soignante possède un diplôme d'éducateur spécialisé et a déjà travaillé avec des personnes souffrant de troubles psychiques. Elle pourrait intervenir sur ce thème lors des réunions des unités de travail.
- La majorité des salariés sont ouverts à la formation, notamment pour apprendre les attitudes à avoir vis-à-vis des personnes souffrant des différentes pathologies liées à la démence. Ils ont apprécié le fait de travailler avec Var Alzheimer et j'inviterais donc des membres de cette association à intervenir dans les futures réunions des unités de travail. Ce souhait sera certainement approfondi et peaufiné à ce moment, car « l'élaboration du projet de vie va générer des besoins et des demandes de formations spécifiques »¹⁵⁷.

Parvenus à ce stade de la réflexion, nous disposons de toutes les informations nécessaires relatives aux acteurs du projet. Le projet d'établissement ne pouvait se concevoir sans l'implication de tous ces intervenants, sur qui il s'appuiera pour pouvoir aller au-delà des simples intentions. Reste maintenant à définir les modalités de travail pour mettre toutes ces connaissances au service du projet, à travers plusieurs étapes chronologiquement définies.

3. Concevoir la stratégie du projet

En 2002, pour la conception du premier projet d'établissement, nous nous étions appuyés sur l'expérience d'un consultant extérieur. Ce choix à cette époque était judicieux, car il me semblait ne pas avoir assez de recul pour orchestrer seule une telle démarche. Je fais encore régulièrement appel à ce groupe pour des actions de formation ponctuelles, car il fait partie de mes partenaires de confiance. Aujourd'hui, l'organisation de ce nouveau projet me semble extrêmement liée à l'investissement et à l'implication que je souhaite y mettre. L'intervention de personnes extérieures, « personnes

¹⁵⁷ Ibid. note 3, p. 198.

ressources », lors des réunions des groupes de travail, permet de garantir une vision à la fois critique et constructive, mais elles ne seront présentes que sur des thèmes précis sur le fond du projet. Le travail sur la forme me revient, appuyé sur les compétences des chefs de services et celles des autres intervenants internes.

3.1. Définir les étapes de travail

La conception de la stratégie est fondée sur l'analyse de la structure et de son environnement, réalisée grâce aux différents outils énoncés précédemment : évaluation interne, enquêtes de satisfaction, entretiens individuels, mais aussi tout élément relatif à l'évolution réglementaire et législative du secteur, et aux nouvelles orientations départementales... La récolte des éléments d'analyse est un travail incontournable qui reprend les fondations d'un nouveau projet, permettant de constituer un « dossier technique de travail »¹⁵⁸ servant de base aux réunions à venir.

À mon avis, afin de garantir l'objectivité et la mise en exergue du projet d'établissement, sa conception est liée et contiguë à celle des projets de vie et de soins, pouvant parfois « se télescoper dans la mesure où ils peuvent traiter de mêmes thèmes »¹⁵⁹. Le Home Arménien est une structure de taille moyenne, de « taille humaine » selon les termes du dernier projet d'établissement, aussi je souhaite qu'une majorité des salariés puisse y prendre part. Travailler le projet relatif aux valeurs défendues par l'établissement et celui relatif aux modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées dépendantes permet de comprendre leurs déclinaisons concrètes.

La définition des étapes de travail déroule le fil conducteur du projet.

La naissance de la nécessité du projet vient d'un consensus entre les membres du Conseil d'Administration de l'A.A.A.S et moi-même, directrice du Home Arménien suite à l'analyse reportée dans les premières parties de ce document. Après en avoir travaillé les enjeux, j'élaborerais un document dit schéma directeur¹⁶⁰ du projet, qui présentera les enjeux et les objectifs pour le Home Arménien. Il sera communiqué aux autorités de tarification, afin de bénéficier de leur soutien, puis, le C.V.S. sera consulté à ce sujet.

Par la suite, une réunion du comité de pilotage, que nous définirons dans la sous-partie suivante, validera le tableau de planification du projet et les modalités de participation de chaque intervenant. Enfin, ces derniers éléments seront présentés aux délégués du personnel dans le cadre des réunions mensuelles.

¹⁵⁸ Becker J.-C., Brissonet C., Laprie B., Minana B., 2004, *Projet d'établissement, comment le concevoir et le formaliser*, ESF éditeur, p.134.

¹⁵⁹ Ibid. note 124, p.69.

¹⁶⁰ Ibid. note 158, p.139.

Toute cette planification préalable est nécessaire à la mise en œuvre de la stratégie du projet et sera suivie de quatre étapes opérationnelles.

- La première sera relative à la présentation et à l'analyse globale des travaux regroupés dans le dossier technique, dans le cadre d'une réunion institutionnelle. La réflexion sera guidée en particulier au regard de l'accueil des personnes souffrant de démence.

L'accent doit être mis sur les valeurs partagées, énoncées dans le projet précédent, et le sens qu'elles prennent face aux missions qui nous sont confiées. Je souhaite animer ce moment, en prenant soin de m'appuyer sur la présence et la collaboration de personnes ressources, qui interviendront dans les autres phases. Une synthèse de deux pages sera transmise à l'ensemble des personnes prenant part à la vie de l'établissement et s'engageant dans cette démarche, en rappelant que l'ensemble du dossier reste à leur disposition, y compris le schéma directeur du projet.

- Une seconde phase sera consacrée à des travaux en groupes, comprenant une phase de « débriefing » et un temps de réflexion et d'échange, favorisant la participation de tous. Le débriefing sera mené sur les éléments du dossier technique et la position de chacun face à la situation actuelle. Un ouvrage relatif aux outils du manager¹⁶¹ propose de définir les valeurs et axes importants pour les équipes. Il s'agit de coter de 1 à 10 une dizaine d'items tels que le respect, la qualité, l'esprit d'équipe, le professionnalisme, etc... Il me semble que ceci permet de trouver une base de travail concrète pour amener la réflexion.

- Une troisième étape sera dédiée à la définition et à la déclinaison des choix de l'établissement ainsi que de leurs critères d'évaluation, toujours dans un esprit d'écoute et d'échange entre tous les intervenants.

Je souhaite que les phases 2 et 3 soient imbriquées et, pour permettre une animation cohérente, huit réunions, au maximum, seront organisées. Pour que ces réunions, en nombre égal, restent en lien entre ces deux phases, elles seront espacées de deux semaines maximum entre elles pour une même unité de travail.

- La dernière étape sera celle de la restitution. Elle aura lieu de manière hebdomadaire, le mardi matin, durant trente minutes, à partir de la première réunion de la phase 3, pour permettre à chacun d'être informé sur le suivi du projet.

Puis un dernier regroupement de l'ensemble des intervenants aura lieu afin de valider de manière institutionnelle les réflexions et travaux qui ont été menés.

¹⁶¹ Poulet B., 1995, *Les outils du manager*, Edition Démos, p. 168.

Six mois pour la réalisation de toutes ces étapes me paraissent un délai raisonnable, en débutant par une réunion institutionnelle d'information qui précèdera de quatre semaines le début des réunions de groupe.

3.2. Constituer les groupes de travail et définir leurs missions

Deux types de groupes de travail sont mis en place : le comité de pilotage et les unités de travail.

- Le comité de pilotage a un rôle déterminant dans le projet d'établissement.

Il est constitué des chefs de service hébergement et soins, du médecin coordonnateur, de la psychologue, du chef comptable et de moi-même. Il validera le plan du projet, les thèmes de réflexion à aborder avec les équipes, le plan de communication et l'identité des personnes ressources, ainsi que celle des animateurs des réunions des différentes unités. Ces derniers seront choisis parmi les membres du comité selon leurs compétences et affinités, à mon exception. Pour travailler sur l'accueil des personnes âgées souffrant de démence, des thèmes sont incontournables : l'accueil lui-même, la place des familles et des proches, la bientraitance, la communication avec les personnes âgées dépendantes, les soins relatifs à la douleur et la fin de vie¹⁶²... Huit thèmes au maximum seront abordés, déclinés dans le champ de l'hébergement et du soin, afin de garantir la faisabilité du projet.

Le comité de pilotage est le fil conducteur du projet, il favorise la cohésion dans l'équipe de direction et oriente le travail des groupes. Il devra établir les comptes-rendus d'étapes du projet et en garantir sa rédaction définitive.

- Les unités de travail sont les acteurs et auteurs principaux du projet.

Dans une structure de taille moyenne comme la notre, il me semble que la majorité des salariés doivent entrer dans la démarche de manière pluridisciplinaire. Leur nombre devra être de six à sept professionnels du Home Arménien, et quatre représentants des familles et des résidents. Les groupes ne devront pas être composés de plus de quinze personnes pour être propices à la prise de parole de chaque participant et un plus grand nombre d'usagers me semble difficile à mobiliser.

Ils seront constitués d'intervenants de chaque service (un agent de service hôtelier, un agent de restaurant, une infirmière, un aide-soignant jour et un de nuit, l'animateur, la lingère, la secrétaire ou l'ouvrier d'entretien selon les thèmes traités). De la même manière, seront invités deux représentant des familles, deux résidents ainsi que les

¹⁶² L.311-38 du CASF, Décret du 6 février 2006 relatif au projet d'établissement ou service social ou médical en matière de soins palliatifs, n°2006-122.

bénévoles. Les missions confiées aux unités seront relatives à des débats et propositions sur la concrétisation des thèmes du projet. Ils en construiront la « matière ».

A chaque réunion, je souhaite inviter une personne ressource, dont la compétence est en lien avec les thèmes traités. Son rôle sera celui d'un guide, ouvrant la voie à la réflexion et à l'échange.

Un affichage relatif à la grille de répartition des métiers aura lieu afin que chaque personne puisse s'inscrire sur la base du volontariat. Les dépôts de candidature seront relevés au secrétariat. Si, dans les quinze jours qui précèdent les dates de réunions les candidatures spontanées venaient à manquer, nous tenterons d'en connaître la raison, et proposerons directement aux personnes qui nous semblent avoir le plus d'affinités avec les thèmes proposés d'y participer.

Chaque réunion devra :

- Être préparée au préalable en comité de pilotage, quant à sa forme et à son contenu de base, c'est-à-dire les thèmes incontournables à évoquer.
- Débuter par la désignation d'un rapporteur de séance. Il sera chargé de prendre des notes sur les différents échanges et de transmettre un compte-rendu dans un délai de huit jours maximum. Ces écrits seront collectés et travaillés par le comité de pilotage, chargé des restitutions.
- Comprendre un émargement des participants pour évaluer le taux de participation.
- Permettre la participation active de chaque intervenant.

Le projet doit être suffisamment dynamique pour engager la motivation des acteurs, mais il doit aussi permettre aux salariés de continuer à exercer leurs fonctions sans perturber l'organisation de l'institution. Pour cela, il faudra veiller à ce que les groupes soient composés de personnes disponibles au moment des réunions, ou bien prévoir leur remplacement.

Je veille à ce que la communication soit suffisamment claire et précoce afin de bénéficier de la présence de chacun.

3.3. Communiquer pour fédérer

Afin de refonder le projet d'établissement, il est important de réfléchir aux formes de messages et aux moments auxquels il faut les faire passer. La communication doit se faire à trois niveaux, selon les groupes auxquels elle est destinée, que ce soit envers l'A.A.S, envers les résidents, les familles et les équipes ou les partenaires extérieurs.

- Communication associative :

Relier l'A.A.A.S. au Home Arménien dans le cadre de ce projet est important pour inviter l'association à se positionner vis-à-vis de l'établissement et engager un travail commun en vue des missions qu'elle souhaite voir se développer dans le cadre des orientations des politiques publiques. Le projet institutionnel est une démarche voulue par le « décideur de la structure gestionnaire et le directeur »¹⁶³. Il est l'inscription dans les faits des valeurs éthiques et morales inspirées par l'organisme gestionnaire : les missions d'aide et de soutien portées hors du territoire français pourraient être déclinées au cœur des institutions de l'Association. Trois maisons de retraites appartiennent à l'A.A.A.S., et si leurs missions étaient initialement dédiées à l'accueil des personnes d'origine arménienne, elles sont aujourd'hui toutes devenues des EHPAD.

Nous avons mis en place des réunions semestrielles, de 2003 à 2005, entre le directeur général et les directeurs des maisons de retraite. Je souhaiterais que ces échanges soient repris et formalisés dans le cadre des projets d'établissement. De la même manière, et tel que le prévoient les textes, un membre de l'association doit être présent à toutes les réunions du Conseil de la Vie Sociale, mais aussi aux réunions institutionnelles qui rythment la vie des EHPAD. « Le choix des administrateurs va s'avérer déterminant pour l'ensemble de la démarche »¹⁶⁴. Une personne disponible et disposée à se déplacer au minimum cinq fois par an (trois réunions du C.V.S., deux réunions institutionnelles), pourrait être désignée par le Président de l'A.A.A.S.. Elle devra être intéressée à la politique en faveur du grand âge et par l'approche qu'ont les professionnels du Home Arménien de la population hébergée.

- Communication interne :

« Tous les acteurs d'un établissement – les personnels, les résidents, leurs familles et les bénévoles – doivent être en permanence informés des orientations choisies et des évolutions qui s'amorcent »¹⁶⁵. Pour ma part, plus que de l'information, je souhaite mettre en place une stratégie de communication, basée sur l'expression et le partage. Le travail de réflexion sur l'accueil des personnes souffrant de démence va susciter de nombreuses interrogations et craintes. Pour les atténuer, il faudra mettre en évidence la nécessité de l'adaptation à l'environnement par la stratégie de communication et l'ouverture à la participation.

Refonder un projet institutionnel sur des valeurs réinterrogées, trouver de nouvelles orientations partagées, sont des actions qui ne peuvent être réalisées que grâce à une

¹⁶³ Ibid. note 158, p.134.

¹⁶⁴ Ibid. note 3, p.81.

¹⁶⁵ Ibid. note 124, p.30.

réelle adhésion au changement. Cependant, ce dernier ne se décrète pas, il se communique, dans la mesure où la communication permet de « transmettre quelque chose à quelqu'un »¹⁶⁶, dans le cadre d'une relation d'échange où chacun est gagnant.

Auprès des professionnels, la communication a pour but la motivation, une meilleure écoute des difficultés rencontrées et la recherche commune d'objectifs. Elle doit permettre aux équipes trop souvent absorbées dans leur travail quotidien de prendre du recul et renforcer la cohésion interne.

La loi du 2 janvier 2002 a permis d'améliorer les outils relatifs à la participation des usagers. L'un des plus importants, le C.V.S. a un fonctionnement régulier et dynamique au sein du Home Arménien et il doit être consulté pour tout travail relatif au projet d'établissement. Il est vecteur de communication et d'information auprès des familles et des résidents. D'autres supports, tel que le journal interne, *La feuille de chou*, permettront d'expliquer le sens de la refondation du projet et inviteront familles et résidents à s'inscrire dans les groupes de réflexion. Les résidents nécessitent une communication verbale avec une information et des rappels réguliers, mobilisant plusieurs intervenants (psychologue, animateurs, infirmières...)

Enfin, les bénévoles interviennent au sein du Home Arménien pour visiter les résidents esseulés ou nous assister lors de sorties ou d'animations. Ils sont pour moi porteurs de valeurs de partage, d'ouverture et leur adhésion au projet me semble incontournable, leur information aura lieu par le biais de courriers.

- La communication externe :

Elle poursuit plusieurs buts :

- Informer notre environnement institutionnel des orientations prises.

Le schéma directeur devra être adressé au préalable aux autorités de tarification. Il sera élaboré sous l'aval du Conseil d'Administration et du C.V.S. par le comité de pilotage.

Un courrier des services de la DDASS¹⁶⁷ nous avait invités à les informer de nos actions en faveur de la bientraitance, en raison de l'attribution d'une enveloppe financière spécifique. Nos engagements et notre plan d'action intégral leur seront transmis. Il en va de même pour le Conseil Général, afin de budgéter les éléments relatifs au projet et leurs conséquences financières.

Pour communiquer sur notre ouverture à une nouvelle population, il faudra proposer aux services sociaux du C.H.I. de participer à la première réunion (visant à comprendre quel public nous pouvons accueillir et comment) et à la réunion de restitution du projet. Ils ont

¹⁶⁶ Le Petit Larousse 2006.

¹⁶⁷ Courrier du 29 novembre 2007, DDASS, Dotation budgétaire modificative de l'EHPAD Home Arménien relative au Plan Bienêtre du 14 mars 2007.

pour habitude d'orienter les personnes souffrant de troubles du comportement dans les établissements disposant de secteurs fermés et indiquent parfois aux familles de personnes souffrant de démences qu'elles ne seraient jamais admises au sein du Home Arménien.

- S'assurer du soutien de personnes ressources.

Je m'appuierais également sur l'expérience de personnes intervenant au sein de services spécialisés tels que Var Alzheimer ou ALMA, ou celle des médecins neurologues et psychiatres, pour guider les équipes dans leur réflexion. Elles auront un rôle de conseil, d'écoute et d'échange sur les problématiques liées à l'accueil des personnes souffrant de démences. Travailler sur un projet en vue d'accueillir cette nouvelle population de manière digne, revient à travailler sur la bienveillance.

La campagne de communication, claire, continue et efficace, devra convaincre la majorité des intervenants (usagers, familles et salariés) de l'EHPAD de la nécessité de s'engager dans un nouveau projet avec une démarche dynamique et fédératrice. Cependant, la confrontation des modes de pensées entre chaque groupe d'acteurs ne va pas se faire sans divergence d'opinion. Aussi, il me semble important de valoriser en amont la place de chacun d'entre eux et de faire prendre conscience de leur positionnement indispensable, quelles que soient leurs fonctions, à la bonne marche de l'établissement.

4. L'évaluation

4.1. Le sens de la démarche

L'arrêté du 26 avril 1999, relatif au cahier des charges de la convention pluriannuelle, rend impérative la notion de démarche qualité et son évaluation pour les partenaires conventionnels, mais l'évaluation ne conditionne le droit d'exercice des établissements et services que depuis la loi du 2 janvier 2002¹⁶⁸. Cependant l'organisation d'une telle action ne peut se contenter de l'application pure et simple des textes et elle doit recevoir l'adhésion de toute personne auteur d'actions, de projets, dans le sens où une démarche participative rend chaque acteur auteur. Selon P. Louis, « la démarche qualité est une certaine idée que le directeur se fait de son métier »¹⁶⁹. Elle permet de donner du sens à cette fonction. La réduire au seul métier de directeur serait pour moi une erreur, puisqu'elle doit être partagée pour être efficace par l'ensemble des professionnels intervenant dans un établissement.

¹⁶⁸ CASF, L. 312-8.

¹⁶⁹ Ibid. note 90, p. 43.

La démarche qualité et l'évaluation sont deux notions très liées, la première pouvant être définie comme une manière de penser, de raisonner, porteuse de valeur morale. Dans la pratique, elle inscrit dans le temps les actions visant à développer une culture de recherche de satisfaction des bénéficiaires.

La DGAS donne une définition¹⁷⁰ de l'évaluation comme « une mesure visant à apprécier de façon la plus objective possible, les faits et à les comparer aux attentes au moyen d'un référentiel préétabli et partagé par les personnes évaluées ». Les écarts constatés doivent conduire à des actions en vue de les réduire. La reproductibilité de ces actions peut s'inscrire dans le cadre d'une démarche qualité.

Toute la difficulté réside, il me semble, dans la mesurabilité de la qualité et de la satisfaction des personnes bénéficiant des projets. Le projet doit être pensé avec des possibilités d'ajustements, par l'apparition de nouvelles idées par exemple, mais aussi par la prise en compte des risques : « l'évaluation s'avère d'autant plus indispensable que la dérive est au cœur du projet qui simplifie toujours dans sa formulation la représentation qu'il se fait d'une situation alors qu'en se réalisant progressivement, il va affronter la complexité du réel »¹⁷¹. Pour faire face à cette situation, l'évaluation doit reposer sur plusieurs critères.

Tout d'abord sur son adéquation au constat des besoins en matière de psychogérontologie et des orientations des politiques publiques. Ensuite, sa faisabilité dans le temps, avec les moyens techniques et humains dont nous disposons. Puis, au niveau des opportunités environnementales par la possibilité de mise en place de réseaux ou de partenariats et, enfin, selon des critères relatifs au financement.

Cette évaluation du « projet élaboré » est opposée judicieusement par J.-P. Boutinet à celle du « projet réalisé », qui devra être travaillée par l'ensemble des protagonistes du projet sur la période de vie prévue de cinq ans. La mission confiée aux unités de travail en phase 3 sera de s'approprier l'outil Angelique au regard des objectifs du nouveau projet.

4.2. La faisabilité du projet

À mon avis, la faisabilité du projet repose sur plusieurs niveaux, que sont l'adhésion au projet par les professionnels, l'incidence financière de son élaboration, celle relative aux conséquences de sa mise en œuvre en matière de ressources humaines, en matière technique et enfin en termes de réseaux.

¹⁷⁰ DGAS, Démarche qualité – Evaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire, Guide méthodologique, mars 2004.

¹⁷¹ Boutinet J.-P., 1999, *Psychologie des conduites à projet*, puf, p.105.

- La campagne de communication auprès des salariés est à mon avis une clé de la réussite de leur adhésion.

- Les regroupements, au nombre de huit pour chacune des phases 2 et 3, seront de trois heures. J'estime le taux de présence lors des réunions institutionnelles de 75%. Elles dureront chacune environ une heure trente.

Il faut prévoir au prochain budget le coût du remplacement des salariés présents aux réunions, selon leurs indices, et les charges sociales. Le coût de l'ancienneté n'est pas prise en compte ; selon l'organisation des réunions mise en place, les remplacements ne seront pas toujours nécessaires, entraînant des économies. Les temps de réunion ne sont pas initialement prévus dans nos temps de travail, et le coût de l'élaboration des projets d'établissement est rarement financé par nos autorités de tarification. Ainsi, je présenterais le projet au Conseil Général et à la DDASS afin de les convaincre de l'importance des enjeux liés au projet. Je demanderais des dotations exceptionnelles non reductibles à la DDASS pour une valeur de 3 340 €, et le financement de 4 650 € sur l'hébergement¹⁷².

Si toutefois ceci n'était pas accepté, nous avons la possibilité de demander des subventions à différents organismes comme France Alzheimer ou la Fondation de France (nous avons obtenu en 2002 une subvention relative à un projet sur la communication avec la personne âgée) dans le cadre d'appel à projets.

- Le travail relatif au projet d'établissement devra avoir un lien avec la qualité de nos pratiques, dans une culture de bientraitance. « Il est recommandé que le projet institutionnel soit élaboré dans le souci de décliner des objectifs concrets et de préciser les moyens utilisés pour parvenir à ces objectifs en terme de recrutement, de formation, de gestion des ressources humaines, notamment »¹⁷³.

Ainsi, les chefs de services bénéficieront d'une formation dispensée par ALMA-VAR, relative à la prévention des maltraitances et à la mise en place des pratiques de bientraitance. Elle sera inscrite dans le plan annuel d'utilisation des fonds pour 2009.

Les équipes demandent du soutien et de la formation dans leurs pratiques professionnelles pour accompagner les personnes souffrant de démences. J'ai travaillé en comité de pilotage sur un projet de convention¹⁷⁴ avec l'association Var Alzheimer relative à l'accueil des personnes qu'ils suivraient à domicile et qui viendraient à entrer en institution, ainsi que sur l'intervention de leurs équipes, de manière semestrielle, au sein

¹⁷² Voir annexe 7, Budget du coût de participation des salariés au projet.

¹⁷³ ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance, 2008, p.36.

¹⁷⁴ Voir annexe 3 : Projet de convention entre Les L. et le Home Arménien.

du Home Arménien pour accompagner nos équipes dans leurs actions et réflexions. Elle sera présentée par la psychologue de l'établissement et le psychologue des L.¹⁷⁵ lors de la réunion de l'unité de travail sur le thème relatif à l'approche de la démence. Le psychologue de cette association ayant eu une intervention très appréciée au sein du Home Arménien, nous lui demanderons d'intervenir sur des axes précis en matière de formation, l'association Var Alzheimer ayant un agrément pour assurer les formations. Ensuite, la formation « Humanitude » de M. Gineste et Mme Marescotti bénéficie d'un important effet de mode et nos aides-soignants souhaiteraient en bénéficier. Pour les cinq années à venir, nous envisagerons en comité de pilotage le type de formation à prévoir, avec quelle temporalité et de manière à ce que ceci soit recevable dans nos fonds de formation. Le projet d'établissement me permettra d'identifier les actions relatives au perfectionnement individuel ou collectif pour l'amélioration des compétences, l'évolution vers une culture liée à l'accueil des personnes âgées souffrant de démences devant bénéficier d'un accompagnement de qualité. La formation est un outil permettant aux salariés d'acquérir des compétences qui les aideront à mieux accompagner les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer.

- Sur le plan technique, nous ne possédons pas de secteur dédié spécifiquement aux personnes souffrant des maladies de type Alzheimer. Il faudra envisager la sécurisation des personnes déambulantes en raison du caractère ouvert de l'établissement. Notre portail d'entrée ayant subi un dommage le rendant hors d'usage, son remplacement s'accompagnera d'un système d'accès par vidéosurveillance et code. De la même manière, notre premier étage est historiquement réservé aux personnes les plus dépendantes et le grand escalier central présente un danger pour les personnes déambulantes. La fermeture de cet accès permettrait de sécuriser ce niveau et offrirait un espace de vie adapté aux personnes souffrant de démences. Le problème lié à la souffrance qu'évoquent certains résidents, relatif aux cris¹⁷⁶, y trouverait en partie sa solution. Le financement aurait lieu sur le budget de l'établissement de manière pluriannuelle par le biais d'un emprunt, si notre capacité d'endettement le permet, mais nous pouvons solliciter des fonds d'aide de la CNSA¹⁷⁷, et des subventions d'organismes privés, tels que les fonds sociaux des mutuelles, qui demandent en échange la réservation de places pour leurs adhérents. De plus, notre organisme bancaire fait partie

¹⁷⁵ Les L. : Accueil de jour de Var Alzheimer.

¹⁷⁶ Enquête de satisfaction auprès des usagers 2007.

¹⁷⁷ Arrêté du 15 juillet 2008 fixant l'affectation, les conditions d'utilisation et le montant des crédits pour le financement d'opérations d'investissement immobilier prévu au I de l'article 69 de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008.

d'une fondation qui a subventionné il y a quelques années la réalisation de notre salle de kinésithérapie. Il serait prêt à travailler avec le Home Arménien sur un nouveau projet.

- Enfin, en matière de réseaux, nous devons évoquer la possibilité de travailler avec de nombreux organismes. Nous avons évoqué précédemment Var Alzheimer, ALMA, mais également notre organisme bancaire. Pour travailler avec des personnes souffrant de démences, nous devons nous appuyer de manière formelle sur des liens avec le secteur sanitaire. Nous avons une convention avec le Centre Hospitalier Intercommunal de Fréjus-Saint-Raphaël relatif aux mesures de transfert et d'accompagnement des personnes âgées. Je souhaite travailler avec notre médecin coordonnateur, l'infirmière chef et le CHI sur les modalités d'intervention mensuelle d'un psychiatre au sein de la structure pour suivre les résidents en souffrance, mais aussi sur une possibilité d'accueil de courte durée de nos résidents en service de psychiatrie lorsqu'ils sont en comportement d'agitation pathologique, afin de rééquilibrer leur traitement.

En maintenant des limites à nos possibilités d'accompagnement – gardons à l'esprit que notre structure relève du secteur médico-social et non du secteur sanitaire – et en travaillant sur la bientraitance, les équipes pourront identifier les situations à risque et échanger sur ces sujets de manière régulière. Le travail relatif au projet d'établissement permet au comité de pilotage de définir, à l'issue des échanges avec les équipes, des mesures concrètes notamment en matière de bonnes pratiques professionnelles, mais aussi d'évaluation. « Il est recommandé que l'encadrement de la structure fixe pour les professionnels des responsabilités précises autour des missions formalisées au sein du projet d'établissement. Ceci leur permet de s'approprier clairement leurs missions et les limites de ces missions et de se situer et s'articuler aux autres professionnels. »¹⁷⁸

4.3. Définir des indicateurs de réussite

Selon les niveaux opérationnels définis pour le projet, plusieurs indicateurs seront pris en compte, que j'utiliserais tout le long de la réalisation du projet, en collaboration avec le comité de pilotage. En cas d'écart, nous les analyserons afin de les réduire.

- La campagne de communication :

La première que nous avons évoquée était relative à l'association. Son engagement dans les démarches confère du sens à la réflexion liée aux projets et aux valeurs que nous souhaitons défendre.

¹⁷⁸ Ibid. note 173, p.36.

L'indicateur de réussite serait que l'A.A.A.S. adhère au projet et missionne un administrateur pour être présent lors des réunions institutionnelles.

Ensuite cela concerne nos autorités de financement, puis le C.V.S. et enfin les délégués du personnel.

Le soutien des autorités de financement est incontournable. L'indicateur capital est bien sûr représenté par l'accord budgétaire, mais aussi par la bienveillance manifestée quant au déroulement du projet.

Le C.V.S. est la première instance permettant la participation des usagers et de leurs familles. Leur avis relatif au projet est important, comme celui des délégués du personnel en ce qui concerne les salariés. Les indicateurs seront la validation trimestrielle (au rythme des réunions du C.V.S.) de l'avancée du projet par le C.V.S. puis sur sa globalité. Les délégués du personnel seront informés mensuellement de l'avancée du projet. Ils devront faire remonter les remarques des salariés et le nombre de remarques ainsi que leur teneur (positive ou négative) seront étudiés.

- La communication aux bénévoles, familles et résidents :

J'intégrerais comme indicateur le fait qu'ils soient prévenus dans des délais suffisants par le biais des courriers et de l'affichage pour chaque réunion. Leur présence sera un gage de leur degré de participation, ainsi que le nombre de leurs propositions.

- La communication externe :

La présence des partenaires extérieurs (assistantes sociales du C.H.I., intervenants libéraux) et l'engagement des personnes ressources dans les unités de travail seront un indicateur de l'intérêt porté au projet.

o L'implication des groupes de travail

- La recherche de cohésion dans le comité de pilotage :

Concernant le degré d'implication de chaque membre pour le bon déroulement du projet, leur présence et leur participation, aisément évaluable, aux réunions du comité, seront très instructifs. Un second indicateur serait la qualité des recherches et productions portées sur chaque réunion. Le troisième, relatifs aux comptes-rendus des unités permettrait d'évaluer les écarts entre ce qui a été défini en comité de pilotage et ce qui a été rendu en réunion. Enfin, la présentation effective des comptes-rendus d'étapes lors des réunions du mardi sera le quatrième indicateur.

- Les réunions institutionnelles devront, en plus des intervenants extérieurs, des résidents, familles et bénévoles comprendre au moins 75% des salariés. Le taux de présence des résidents et des familles devra être évalué. Cet indicateur pourra être reporté par le biais de feuille d'émargement. Le nombre de personnes présentes informera sur l'intérêt porté au projet.

Une seconde information sera relative au nombre de documents de synthèse retirés lors de la première réunion institutionnelle et du nombre de demandes de consultation du dossier technique de travail. De la même manière, à l'issue du projet, il sera intéressant de voir combien de personnes souhaitent consulter le projet fini.

- Le premier renseignement sur la possibilité d'implication au projet est l'inscription spontanée dans les unités de travail. Des difficultés dans cette démarche peuvent être considérées comme un manque d'implication, de compréhension, ou comme une résistance. Le second indice sera la présence effective lors des réunions, et le troisième sera qualitatif. Il concerne la pertinence des questions, mais aussi la qualité et la force des propositions ainsi que la qualité des échanges.

Enfin, comme nous l'avons vu préalablement, des indicateurs relatifs à l'adéquation aux politiques publiques et aux demandes des usagers devront être travaillés en comité de pilotage.

Des points de vigilance sont aussi dans le respect du calendrier prévisionnel¹⁷⁹. Je souhaite commencer à échanger au sujet du projet avec l'A.A.A.S. dès le mois de septembre 2008, afin d'obtenir l'aval des autorités de tarification pour le budget 2009. Les réunions du comité de pilotage à ce sujet débuteront dès le mois de janvier. La première réunion institutionnelle devrait être envisageable dès le mois de février 2009. Les unités de travail seront réunies hebdomadairement de la semaine 7 en février jusqu'en semaine 24 en juin. La restitution globale du projet, après validation par les différentes instances, sera présentée dès la première semaine de septembre 2009.

Le but de ces démarches réside à plusieurs niveaux. Bien sûr, il m'importe d'exercer mon métier de façon professionnelle, ce qui induit aussi la référence à mon éthique. Ceci signifie que pour le Home Arménien, je souhaite encore de longues années d'existence pour le bien être des personnes reçues, mais aussi pour les valeurs qui y sont défendues. Mais ceci ne peut avoir lieu que grâce à des stratégies de management permettant la reconnaissance de la personnalité des résidents, même dépendants, mais aussi celle de la valeur des équipes de professionnels qui me donnent leur confiance. « Une équipe performante à terme ne peut être qu'une équipe solidaire »¹⁸⁰

¹⁷⁹ Voir Annexe 4 : Tableau de planification de la conception du projet.

¹⁸⁰ Lenhardt V., dans Guide de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences, F. Kerlan, Editions d'organisation, 2004, p. 162.

Conclusion

Le travail de réflexion autour du projet permet de mieux comprendre les difficultés que nous pouvons rencontrer dans les métiers d'accompagnement du grand âge et les appréhender de manière positive. Si au bout de six ans, je pense que le premier projet avait des limites par son manque de profondeur et d'anticipation, il avait au moins le mérite de permettre aux différents acteurs du Home Arménien de communiquer entre eux, pour la première fois de manière institutionnelle. Ont suivi de nombreuses et régulières réunions, qui ont permis de coordonner les actions au service de nos résidents et de préserver la place de chacun.

En refondant le projet d'établissement pour l'adapter à l'accueil des personnes âgées souffrant de démence, j'initie la notion de changement et d'adaptabilité à l'environnement du Home Arménien. L'accueil, d'avantage orienté vers la population qui a le plus de besoins, semble plus pertinent vis-à-vis du vieillissement, de l'augmentation du nombre de personnes souffrant de démences et des orientations politiques en leur faveur. Je n'imagine pas un projet idéal, conçu pour l'accueil exclusif de cette population, mais je cherche un accueil plus réfléchi, permettant d'anticiper et de mettre à profit nos compétences au service des personnes âgées, quelle que soit leur dépendance.

La stratégie que je prévois pour faire adhérer les équipes devrait leur permettre de valoriser leurs compétences et d'avoir un regard positif sur ce qu'elles sont capables de faire. Nous avons longuement évoqué l'importance de la reconnaissance du sujet âgé comme personne titulaire de droits. Cependant, pour animer une équipe, il faut aussi pouvoir tendre vers une réelle reconnaissance des professionnels, tel que l'illustre J.-L. Deshaies par la qualité intégrale. « La première cause du burn-out est liée au manque de feed-back, au peu de reconnaissance des acteurs de terrain »¹⁸¹. L'un ne peut aller sans l'autre. Il me semble difficile de demander aux équipes d'écouter les résidents si eux-mêmes ne sont pas entendus. La qualité des prestations offertes aux usagers repose sur la qualité des réponses apportées aux attentes et aux aspirations des équipes. Ces deux niveaux sont influencés par la qualité du management au sein d'une institution. Ainsi, le projet se trouve au centre d'une stratégie permettant de donner un sens à nos actions entre ce que nous souhaitons faire, ce que nous devons faire, et comment nous pouvons le faire, en donnant la parole à chacun de ses protagonistes.

¹⁸¹ Deshaies J.-L., 2001, « Un management proactif et de proximité pour en finir avec les logiques d'appareil », *Management n°9*, p. 20.

La conséquence d'un travail sur tout projet d'établissement est d'entraîner la mise en évidence de nouveaux besoins, qui devront être évalués non seulement qualitativement mais aussi en matière de coût. De manière récurrente, le manque de personnel se fait ressentir malgré les efforts faits par les pouvoirs publics.

Lors de l'annonce du Plan de Lutte contre la Maltraitance des personnes âgées, de nombreux professionnels ont dénoncé le fait qu'il faille « rattraper trente ans de retard français et augmenter le nombre de professionnels travaillant auprès des personnes âgées où qu'elles vivent. »¹⁸²

De nombreuses avancées ont eu lieu, notamment dans la formation des auxiliaires de vie intervenant à domicile. Les accès aux formations sont facilités par la diversification des modalités de financement (Fonds Sociaux Européens, CNSA...) au-delà des plafonds fixés par les Organismes Paritaires Collecteurs Agréés, et par les dispositifs de Valorisation des Acquis de l'Expérience. Malgré tout, la part donnée à la gérontopsychiatrie dans les formations d'aides soignantes ou d'infirmières, reste à mon sens trop généraliste. Il en va de même pour les agents de salle ou d'étage qui ont rarement de connaissance spécifique de ce public.

Trois ans se sont écoulés depuis la signature de la première Convention Tripartite entre le Home Arménien, la DDASS et le Conseil Général. Ce temps de recul et l'évaluation interne réalisée en 2007 ont permis d'identifier les nouvelles marges de progrès à envisager, notamment vis-à-vis de l'accueil des personnes âgées souffrant de démence. Inclues et étudiées dans le futur Projet, elles pourront entrer dans le cadre d'une négociation d'objectifs et de moyens en vue de la signature de la nouvelle Convention Tripartite, qui doit être travaillée dès 2009.

¹⁸² Champvert P., ADEHPA, « Le plan de lutte contre la maltraitance des personnes âgées : utile mais pas suffisant » http://www.senioractu.com/Le-plan-de-lutte-contre-la-maltraitance-des-personnes-agees-utile-mais-pas-suffisant-pour-l-ADEHPA_a6958.html

Bibliographie

- **Ouvrages**

- Amyot J.-J., Mollier A., 2007, *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour les personnes âgées*, Saint-Jean-de-Braye : Éditions Dunod, 242 pages.
- Amyot J.-J., Villez A., 2001, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Saint-Jean-de-Braye : Dunod, 216 pages.
- Becker J.-C., Brissonet C., Laprie B., Minana B., 2004, *Projet d'établissement, comment le concevoir et le formaliser*, ESF éditeur, pp.131-170.
- Borgetto M., Lafore R., 2006, *Droit de l'aide et de l'action sociale*. Paris : Édition Domat, pp. 293 à 362.
- Boutinet J.-P., 1999, *Psychologie des conduites à projet*, Vendôme : Édition puf, pp.100-111.
- Brami G., 2000, *Le projet institutionnel des établissements d'hébergement pour personnes âgées*, Condé-sur-Noireau : Berger-Levrault, 218 pages.
- Charleux F., Guaquère D., 2006, *Évaluation et qualité en action sociale et médico-sociale*, Condé-sur-Noireau : ESF Éditeur, 288 pages.
- Charlot V., Guffens C., *Le bien vieillir asbl*, 2007, *Où vivre entouré ? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux résidentiels collectifs*, Namur (Belgique) : Les éditions namuroises, Fondation du roi Baudouin, 163 pages.
- Connangle S., Vercauteren R., 2004, *Missions et management des équipes en établissements pour personnes âgées*, Ramonville Saint-Agne : Éditions Erès, 151 pages.
- Defontaine J., 2007, *La citoyenneté en institutions et services pour personnes âgées*, Mercuès : Éditions Erès, 159 pages.
- Ennuyer B., 2007, *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Vottem (Hestail, Belgique) : Dunod, 330 pages.
- Gineste Y., Pellissier J., 2007, *Humanitude*, Paris : Armand Colin Éditeur, 320 pages.
- Henrard J.-C., Ankri J., 2005, *Vieillesse, Grand Age et Santé Publique*, Mayenne : Éditions ENSP, 278 pages.
- Kerlan F., 2004, *Guide de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences*, Paris : Editions d'organisation, 235 pages.
- Laborel B., Vercauteren R., 2004 *Construire une éthique en établissements pour personnes âgées*, Ramonville Saint-Agne : Éditions Erès, 154 pages.
- Louis P., 2003, *Guide de la réforme des établissements pour personnes âgées*, Gap : Seli Arslan, 319 pages.

- Lefèvre P., 2003, Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, Paris : Éditions Dunod, 405 pages.
- Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, numéro 2, juin 2006, *Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Paris : Edition Fondation Médéric Alzheimer, 180 pages.

- **Articles**

- Beck H., Boiffin A., Novembre 2001, « Motivation des personnels au service des personnes âgées dépendantes », *Gérontologie*, n°138, pp. 21-38.
- Carrin-Maudet, Abidh L., Garnier M. H., Schulz T., Refait D., 2005, « Fréquence des démences et pré-démences chez les personnes âgées demandant l'APA dans la Nièvre », *santé publique, volume 17, n°2*, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet :
http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=SPUB&ID_NUMPUBLIE=SPUB_052&ID_ARTICLE=SPUB_052_0293
- Deshaies J.-L., novembre 2001, « Un management proactif et de proximité », *Management N°9*, pp 19-23.
- Élèves administrateurs de l'INET, 7 juillet 2008 « Maîtrise de l'APA à domicile », La gazette des communes, cahier détaché n°2-27 / 1941, pp. 211-250.
- Hausemer H., février 1996, « Le personnalisme est mort, vive la personne », exposé, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet :
http://www.buddhaline.net/article.php3?id_article=285
- Moulias R., Groupe Ethique et Vieillesse, Espace Ethique APHP, Commission Droits et liberté FNG, Novembre 2001, « De l'inconvénient d'être vieux, malade, et en situation de handicap », *Gérontologie*, n°138, pp. 39-43.
- Pellissier J., décembre 2003, « Notre société veut-elle vraiment des vieux vivants ? », *Cahier Sérience n°3*, pp. 3-5.
- Pellissier J., février 2007, « Réflexion sur les philosophies de soins », [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : www.jerpel.fr
- Provenzano Loizillon M., Novembre 2001, « Du cumul des vulnérabilité à la reconnaissance des personnes », *Gérontologie*, n°138, pp. 46-48.
- Rouzel J., Novembre 2001, « Projet personnalisé ? Le temps du sujet » *Management N°9*, pp 12-18.
- Tournebise T., 20 mai 2001, « Personnes âgées, Autonomie-Dépendance-Santé mentale », [visité le 17.09.2008] : disponible sur internet :
http://www.maieusthesie.com/nouveautes/article/personnes_agees.htm
- UFC - Que Choisir, 2008, « Le choix d'une maison de retraite », *Que Choisir*, N°109, pp.10 à 25.

- Villez A., Uniopss, août septembre 2006, Union Sociale n°199, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/documents/reprise/D7233.pdf>

- **Dossier de presse, tables rondes**

- Létard V., 5 février 2008, Secrétariat d'État à la solidarité, *Lancement du 3977*, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/CommuniquePresse_Maltraitance.pdf
- Dr Maltaverne, 8 mars 2005, *Bonnes Pratiques soignantes en gérontologie : Gérontopsychiatrie, Alzheimer, alimentation*, Géront Expo Handicap, table ronde [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.fhf.fr/dossiers/dossiers-fiche.php?id=972&p=12&r=45>

- **Textes législatifs et d'orientation**

- Loi du 24 janvier 1997, tendant dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, n°97-60. Journal Officiel n°21 du 25 janvier 1997, page 1280.
- Loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie n°2001-647. Journal Officiel n°167 du 21 juillet 2001, texte n° 1, page 11737.
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'Action Sociale et Médico-sociales n°2002-2. Journal Officiel du 3 janvier 2002, p.124.
- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n°2002-303. Journal Officiel du 5 mars 2002, texte n°1, page 4118.
- Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, n° 2004-626. Journal Officiel du 1er juillet 2004, n°151, texte n° 1, page 11944.
- Loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, n°2005-102. Journal Officiel du 12 février 2007.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Décret du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, n° 99-316. Journal Officiel n° 98 du 27 avril 1999, page 6223.
- MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES. Décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatifs aux conditions et aux modalités d'attribution de la Prestation

Spécifique Dépendance instituée par la loi n°97-60. Journal officiel n°101 du 30 avril 1997, page 6529.

- **MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ.** Décret du 4 mai 2001, modifiant les décrets n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, n° 2001-388. Journal officiel n°106 du 6 mai 2001, texte n° 4, page 7175.
- **MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE,** Décret 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire). Journal officiel, n°37 du 13 février 2005, texte n° 2, page 2463.
- **MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS,** Décret 2006-122 du 6 février 2006 relatif au projet d'établissement ou service social ou médical en matière de soins palliatifs. Journal Officiel, n°35 du 7 février 2006 page 1977.
- **MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ.** Décret n°2007-330 du 12 mars 2007 portant création d'un Comité National de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées. Journal officiel n°61 du 13 mars 2007, texte n° 11, page 4756.
- **MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS,** Décret n° 2007-661 du 30 avril 2007 portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour. Journal officiel, n°103 du 3 mai 2007 texte n° 44, page 7825.
- **MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA COHÉSION SOCIALE ET DU LOGEMENT,** Décret 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Journal officiel, n°113 du 16 mai 2007 page 9373.
- **MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ,** Arrêté du 26 avril 1999 relatif au contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal officiel, n°98 du 27 avril 1999, page 06256.
- **MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITÉ.** Arrêté du 15 juillet 2008 fixant l'affectation, les conditions d'utilisation et le montant des crédits pour le financement d'opérations d'investissement immobilier prévu au I de l'article 69 de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement

de la sécurité sociale pour 2008. Journal officiel, n°0172 du 25 juillet 2008 texte n° 13, page 11973.

- DGAS, circulaire DGA 5/SD 2 du 30 avril 2002 relative au renforcement des procédures de traitement des signalement de maltraitance et d'abus sexuels envers les enfants et les adultes vulnérables accueillis dans les structures sociales et médico sociales n°2002-265.
- Instruction DGAS/2A no 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance
- Schéma départemental du Var personnes âgées personnes handicapées 2008-2012, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.var.fr/ressources/files/SOCIAL/schema_var_paph.pdf

- **Enquêtes et statistiques**

- Duée M., Rebillard C., avril 2004, « La Dépendance des personnes âgées », INSEE, Direction des Etudes et Synthèses économique [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://ifr-handicap.inserm.fr/hid/hiddif/HTML/G2004-02-2.pdf>
- DREES, janvier 2005, « Perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative », *Etudes et Résultats* [en ligne], n°370, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er370.pdf>
- INSEE, février 2005, Structure par âge, Démographie du territoire Fréjus-Saint-Raphaël, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.regionpaca.fr/index.php?id=scot_afsr
- Henrard J.-C., février 2006, « La santé des personnes âgées », Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, n°5-6/2006, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.invs.sante.fr/beh/2006/05_06/beh_05_06_2006.pdf
- DREES, juin 2007, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2007 », *Etudes et Résultats* [en ligne], n°615, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er615.pdf>
- DREES, mai 2008, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 31 décembre 2007 », *Etudes et Résultats* [en ligne], n°637, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er637.pdf>

- **Rapports, séminaires**

- Durance Ph., 20 janvier 2005, Démographie et vieillissement des territoires, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : [http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/\(Web+Ressources+Attachments\)/DATARDemVieil2005/\\$File/DATARDemVieil2005.pdf](http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/(Web+Ressources+Attachments)/DATARDemVieil2005/$File/DATARDemVieil2005.pdf)
- Gallez C., juillet 2005, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'évaluation des politiques de santé, 256 pages. [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>
- Marini Ph. (Président), Vasselle A. (rapporteur), 2008, Construire le cinquième risque : *Le rapport d'étape*, Tome 1, N° 447, Paris : Les rapports du Sénat, 256 pages.
- Ménard J., novembre 2007, Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national pour les maladies d'Alzheimer et les maladies apparentées, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012.pdf

- **Plans**

- Plan Solidarité grand Age, juin 2006, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.francealzheimers31.org/admin/editeur/uploads/plan_solidarite_grand_age.pdf
- Plan Alzheimer et Maladies apparentées 2008-2012 [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_final.pdf

- **Guides**

- ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance, www.anesm.sante.gouv.fr, 48 pages.
- ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, www.anesm.sante.gouv.fr, 34 pages.
- DGS, DGAS, Société Française de Gériatrie et Gérontologie, octobre 2007, Les bonnes pratiques de soins en Etablissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/DGAS_BONNES_PRATIQUES_SOINS_EHPAD.pdf
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ, Gestion des risques de maltraitance en établissement, [visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://pagesperso-orange.fr/cec-formation.net/guidegdr.pdf>

- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, MARTHE-ENSP, juin 2000, Application Nationale pour guider une évaluation labellisée interne de la qualité pour les usagers des établissements. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Améliorer la qualité en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Guide d'accompagnement ANGELIQUE, visité le 17.09.2008], disponible sur internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/personnes-agees/grands-dossiers/ehpad/ameliorer-qualite-ehpad-outil-angelique.html>

- **Sites**

- <http://www.aaas.fr>
- <http://www.var.fr/ressources/files/territoires/ContratVarEst.pdf>
- http://www.senioractu.com/Les-details-du-Plan-Solidarite-Grand-age-ont-ete-presentes-hier-par-Philippe-Bas_a5832.html

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Évolution chiffrées de la dépendance.

Tableau 1 : Évolution en pourcentage du nombre de personnes âgées de plus de 60 ans.

Tableau 2 : Nombre d'allocataires APA en 2007 en France.

Tableau 3 : Répartition des personnes âgées dépendantes selon le GIR.

Tableau 4 : Nombre estimé de cas de démences selon les hypothèses PAQUID et EURODEM (2000).

Tableau 5 : Répartition du nombre d'allocataires de l'APA classés en GIR à domicile et en établissement dans le Var et le territoire Var Esterel.

Tableau 6 : Évolution du nombre de places pour personnes âgées sur le territoire Var-Esterel de 1998 à nos jours.

ANNEXE 2 : Budget du coût de la participation des salariés au projet.

ANNEXE 3 : Projet de convention entre « le Home Arménien » et l'accueil thérapeutique de jour « Les L.. ».

ANNEXE 4 : Tableau de planification de la conception du projet.

ANNEXE 1 : Évolutions chiffrées de la dépendance.

Tableau 1 : Évolution en pourcentage du nombre de personnes âgées de plus de 60 ans.

Années	Population Française	De 60 à 64 ans	De 65 à 74 ans	De 75 à 84 ans	85 ans ou plus
1946	40125230	31	47,53	18,92	2,51
1965	48561800	30,94	43,41	21,39	4,26
1985	55 284 271	29,24	36,04	27,85	6,87
2005	60 995 911	21,29	40,23	30,07	8,61
2008(p)	61 707 072	24,39	36,21	28,93	10,48

(p) Résultats provisoires

chiffres INSEE 2008

Tableau 2 : Nombre d'allocataires APA en 2007¹⁸³ en France.

	Nombre d'allocataires	Répartition en %	Nombre d'allocataires en établissement	Répartition en %
GIR 1	82 000	8	62 000	15
GIR 2	298 000	28	179 000	43
GIR 3	217 000	20	71 000	17
GIR 4	481 000	44	104 000	25
Total	1 078 000	100	416 000	100

¹⁸³ Rapport d'information n°447 – Construire le cinquième risque: le rapport d'étape 2007-2008 de M. A. Vasselle, Député, tome 1

Tableau 3 :

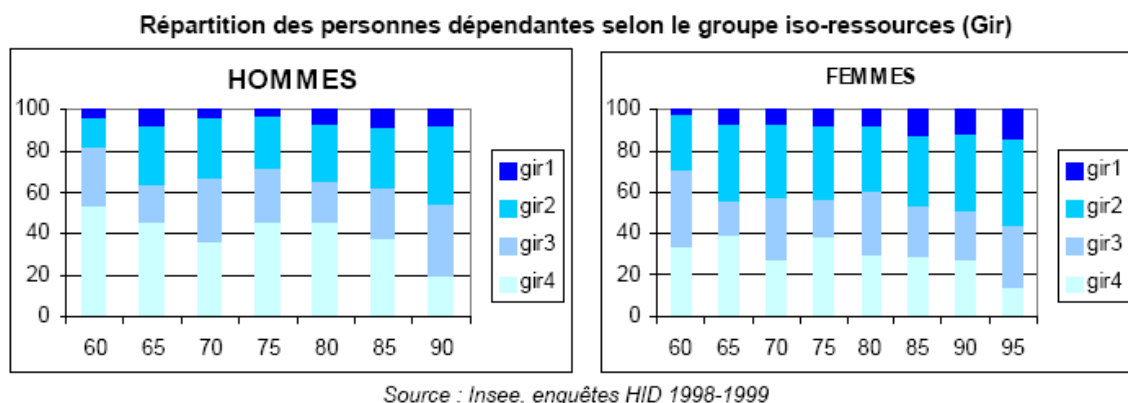


Tableau 4 :

Nombre estimé de cas de démences selon les hypothèses PAQUID et EURODEM (2000)

		PAQUID	EURODEM
1990	Personnes > 65 ans	313 000	613 000
	Dont > 90 ans	64 000	8 900
2020 mortalité tendancielle	Personnes > 65 ans	613 000	1 099 000
	Dont > 90 ans	214 000	266 000
2020 mortalité constante	Personnes > 65 ans	434 000	808 000
	Dont > 90 ans	120 000	148 000

Tableau 5 : Répartition du nombre d'allocataires de l'APA classés en GIR à domicile et en établissement dans le Var et le territoire Var Esterel.

	APA domicile Var	APA domicile Var Esterel	APA Var établissement	APA Var Esterel établissement
GIR 1	345	43	770	107
GIR 2	2 249	400	2 631	432
GIR 3	3 145	621	915	232
GIR 4	8 953	1441	1 177	246
Total Var 20 185	14 692	2505	5 493	1017

DRESS au 31 décembre 2006, chiffres relatifs à l'APA à domicile et en établissement du Var (base de travail pour le schéma départemental 2008-2013).

Conseil Général Solidarité, courrier du 13 août 2008, nombre d'allocataires sur le territoire Var Esterel.

Tableau 6 : Évolution du nombre de places pour personnes âgées sur le territoire Var-Esterel de 1998 à nos jours.

	1 ^{er} décembre 1998	20 septembre 2006	31 juillet 2008
EHPAD Privé commercial	120 dont 24 en SF*	360 dont 68 en SF*	436 dont 96 en SF*
EHPAD associatif	176 dont 18 SF*	176 dont 18 SF*	181 dont 24 en SF*
EHPAD Public			170 dont en SF en création
Logement foyer Public	253	253	173 dont 45 places de cure médicale
Maison de retraite Publique	90	90	
USLD associatif et public	100	100	100 en cours de conventionnement
SSIAD		135	140 dont GIR1 et 2
Accueil de jour autonome		12	13

SF* secteur fermé

ANNEXE 2 : Budget du coût de la participation des salariés au projet.

	indice CCN 51	Coût mensuel	Coût heure	Unités de travail		Réunions institutionnelles		TOTAL
				48 h		3 h		
IDE	488	2 104	14	666		3 IDE	125	
ASD JOUR	362	1 561	10	494		7 ASD	216	
ASD NUIT	362	1 561	10	494		3 ASD	93	
Total soins				1 654			434	
		charges patronales 60%		992			260	
		Coût Soins		2 646			694	3 340
ASH	306	1 319	-	-		13 ASH	339	
ASH	306	1 319	9	418				
ASH	306	1 319	9	418				
Total hébergement				1 253			339	
		charges patronales 60%		752			204	
		Coût hébergement		2 004			543	2 547
TOTAL				2 907			773	
TOTAL		charges patronales 60%		1 744			464	
			COÛT	4 650			1 237	5 887

IDE Infirmière diplômée d'état
ASD Aide soignante diplômée
ASH Agent des services hôteliers

ANNEXE 3 : Projet de convention entre l'EHPAD Le Home Arménien et l'accueil de jour « Les L. »

Entre

L'EHPAD Le Home Arménien, 107 avenue Maréchal Lyautey, 83700 Saint Raphaël,
Représenté par sa directrice Mme N. Viteau

Et

L'Accueil Thérapeutique de Jour Alzheimer Var Est « Les L. »,
Représenté par son directeur M. E.C.

Il est convenu ce qui suit :

Préambule

L'Accueil Thérapeutique de Jour « Les L. » reçoit des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, pour la journée. Leur compétence professionnelle est orientée vers le dépistage, la prévention et le traitement non médicamenteux des maladies de type Alzheimer et apparentées. L'accompagnement de ces patients est épuisant pour leur famille ou les « aidants ». Il arrive alors que des demandes de séjours temporaires ou définitifs soient sollicitées afin de soulager ces aidants.

Au Home Arménien, la part de la démence dans l'ensemble des états pathologiques était en 2005 de 20%, soit la pathologie la plus fréquente après les troubles cardio-vasculaires. Le nombre des patients présentant au moins un état pathologique dans ce domaine est de 40%. Ces chiffres résultent de l'enquête Pathos 2005, effectuée avant la signature de la convention Tripartite le 1^{er} septembre 2005.

Dès lors, l'engagement a été pris et respecté de recevoir plus de 50% de la population en GIR 1 et 2. Ainsi, le nombre de personnes souffrant de pathologies de type démence s'est accru.

Le vieillissement de la population et la politique relative au développement du maintien à domicile sont des faits qui accentuent ce phénomène. La bientraitance est un enjeu

éthique incontournable, et son inscription a lieu dans le projet d'établissement, ainsi que l'accompagnement spécifique des personnes souffrant de troubles de type démence.

AXE 1 – Accompagnement des personnes âgées

1- Transfert des données vers les EHPAD

L'EHPAD Le Home Arménien et l'accueil thérapeutique de Jour « Les L. » agissent dans le respect le plus strict des principes éthiques, juridiques et déontologiques applicables à l'activité médicale, en ce qui concerne notamment les règles sur le libre choix, l'information des patients et le secret professionnel.

Tout transfert vers l'EHPAD Le Home Arménien, dans le respect du libre choix du résident, fait l'objet d'une information de la famille par M. E.L.. A cet effet, l'EHPAD Le Home Arménien mettra à disposition des « L. » son livret d'accueil, et tout document relatif à l'accueil des personnes âgées dépendantes.

Dans l'objectif d'une meilleure connaissance de la personne accueillie et dans le but d'un meilleur accompagnement l'accueil thérapeutique de jour « Les L. » pourront faire suivre les informations concernant le résident en accord avec celui-ci et sa famille.

2- Sortie- suivi des informations médicales

Dans le cas où le résident serait réorienté après un séjour au Home Arménien vers l'accueil thérapeutique de Jour « Les L. », dans le respect du libre choix du résident, La psychologue de l'EHPAD, Mme V. T. ayant suivi le résident, transmet à l'accueil thérapeutique de Jour « Les L. », ou à défaut, à sa famille, dans le respect du secret médical :

- ✓ le bilan complet psychologique

AXE 2 – Intervention des Libellules au sein du Home Arménien

Afin de permettre un temps d'écoute aux salariés du « Home Arménien » dans une démarche d'amélioration continue de la qualité d'accompagnement, L'Accueil de jour « Les L. » interviendra pendant 3 heures une après midi tous les six mois au « Home Arménien ». Ce temps sera consacré à un temps de réflexion et de parole sur l'évolution des troubles de type démence, les difficultés rencontrées par les personnes âgées dépendantes et les équipes du « Home Arménien ».

De ces réunions des pistes de travail devront être avancées par le personnel du « Home Arménien » dans leur démarche professionnelle quotidienne ;

Devront être présents pour le « Home Arménien » :

- ✓ le médecin coordonnateur

- ✓ une infirmière
- ✓ le psychologue
- ✓ un aide soignant chargé de représenter son service
- ✓ un agent de salle chargé de représenter son service
- ✓ un agent de service chargé de représenter son service
- ✓ l'animateur
- ✓ un représentant des familles
- ✓ un représentant des résidents

Chaque réunion sera suivie d'un compte rendu écrit par le « secrétaire » de l'intervention désigné au début de la séance, diffusé pour validation à la personne présente de l'Accueil de jour « Les L. » et à la psychologue du « Home Arménien ». Puis le document sera transmis pour suivi à M. E.L. et à Mme Viteau, qui le transmettra aux membres du C.V.S. et du personnel.

AXE 3 – Comité de suivi :

Un Comité de suivi est mis en place, il est composé :

- ✓ Du Directeur de l'Accueil Thérapeutique de Jour « Les L. », M. E.L.
- ✓ Du Directeur de l'EHPAD, Mme Viteau
- ✓ Du psychologue
- ✓ Du médecin coordonnateur

Ce comité, qui se réunit une fois par an, a pour mission:

- ✓ d'évaluer la coopération ainsi mise en œuvre dans le cadre du réseau, sur la base des indicateurs annuels suivants :
 - nombre de personnes âgées ayant fait l'objet d'un transfert
 - nature et répartition des pathologies prises en charges
 - durée moyenne de séjour
- ✓ de proposer ou d'émettre un avis sur les orientations nouvelles qui pourraient être données à la coopération mise en œuvre dans le cadre du réseau.

AXE 4 – Durée, financement et modification de la convention

1- Durée

La présente convention entre en vigueur le jour de sa signature.

Elle est conclue pour une durée indéterminée. Chacune des parties peut dénoncer la convention avec un préavis de deux mois adressé par lettre recommandée avec accusé de réception.

2- Financement

L'Accueil de jour « Les L. » transmet annuellement un devis relatif à ses interventions au Home Arménien. Son acceptation est soumise à celle de l'autorité de tarification (Conseil Général et DDASS du Var).

La présente convention ne dispense pas le « Home Arménien » de son intérêt à faire suivre des formations dispensées par L'Accueil de jour « Les L. » auprès des salariés, soumise au financement du plan de formation.

3- Extension de la convention

Le champ de cette convention pourra être étendu par avenant, selon la volonté commune des deux parties.

Le

Pour l'Accueil Thérapeutique de Jour « Les L. »,

M. E. L.

Pour l'EHPAD « Le Home Arménien »

Mme VITEAU

ANNEXE 4 : Tableau de planification de la conception du projet

	Acteurs	Janvier					Février				Mars				Avril					Mai				Juin				Juillet			Sept	N+1
		S 1	S 2	S 3	S 4	S 5	S 6	S 7	S 8	S 9	S 10	S 11	S 12	S 13	S 14	S 15	S 16	S 17	S 18	S 19	S 20	S 21	S 22	S 23	S 24	S 25	S 26	S 27	S 28	S 30	S 36	
CONCEPTION PROJET																																
Groupe de pilotage		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			X	X
Réunion institutionnelle							X																							X	X	
Phase 2	Unités de travail Ux								U1	U2		U3	U4			U5	U6			U7	U8											
Phase 3	Unités de travail										U1	U2			U3	U4			U5	U6			U7	U8								
Séances de travail complémentaires	A définir																															
COMMUNICATION																																
Courriers aux familles, proches, et personnes ressources Gx	N. Viteau		X					G1 G2			G3 G4			G5 G6				G7 G8											X		X	
Affichage	Secrétariat		X				X			X			X					X				X				X		X			X	
Restitutions hebdomadaires du mardi	Chefs de service							X					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
C.V.S.	N. Viteau		X										X															X				
Réunion Délégués du personnel		X					X			X			X					X				X			X			X		X	X	
FORMALISATION																													X		X	
VALIDATION																												X				
EVALUATION								X				X					X			X			X			X					X	

Ux désignant les différentes unités de travail, comprenant Gx, groupe famille, proches et personnes ressources.