



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES – 2003

Date du Jury : **FEVRIER 2003**

**FAVORISER UNE RÉPONSE ADAPTÉE À
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES DÉMENTES EN
EHPAD**

Nathalie MARRIEN

Sommaire

	Page
SIGLES	
INTRODUCTION	1
PREMIERE PARTIE	2
EVOLUTION DE LA POPULATION ACCUEILLIE DANS L'ETABLISSEMENT ET EMERGENCE DE PATHOLOGIES DE TYPE DEMENCE.	
I – 1. Les politiques sociales de la vieillesse : une prise en compte récente de la dépendance	3
I – 1.1 Evolution de la politique de la vieillesse depuis le rapport Laroque	4
I – 1.2 Une prise en compte de la dépendance : de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 sur la PSD à la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à l'APA	5
I – 1.3 La réforme de la tarification des établissements : une prise en charge basée sur la dépendance des résidents et non plus suivant le statut des établissements	8
I – 1.4 Contexte départemental : schéma départemental gérontologique de la Corrèze élaboré en 1997 qui fixe des objectifs concernant la prise en charge des déments en établissement	11
I – 2. Caractéristiques et évolution de la population accueillie dans la structure	13
I – 3. Alzheimer, démences et autres maladies du système nerveux	16
I – 3.1 Les démences artériopathiques	17
I – 3.2 Les démences sous-corticales	17
I – 3.3 La maladie d'Alzheimer	18
I – 3.4 Les démences curables	19
I – 4. Une équipe pluridisciplinaire centrée sur les soins médicaux	19

DEUXIEME PARTIE	22
DYSFONCTIONNEMENTS LIES A LA PRISE EN CHARGE INADAPTEE DES DEMENTS EN ETABLISSEMENTS	
II – 1. Les limites des politiques sociales de la vieillesse : une médicalisation qui prive de l’aspect psychologique concernant les déments	23
II – 2. Un oublié de la médicalisation : le médecin	27
II – 3. Un manque de formation et d’information des intervenants et du personnel : une méconnaissance par les familles, proches et professionnels de l’accompagnement au quotidien de la personne démente	30
II – 4. La contagion de la souffrance à plusieurs niveaux : le dément souffre, la famille souffre, les soignants souffrent	33
II – 4. 1 Le dément souffre	34
II – 4. 2 La famille souffre	36
II – 4. 3 Les soignants souffrent	38
II – 5. Une architecture non adaptée qui engendre une institution dans l’institution, « un ghetto » et qui nécessite une réorganisation interne	39
TROISIEME PARTIE	44
UN PROJET DE DIRECTION FAVORISANT L’ACCOMPAGNEMENT DES DEMENTS DANS L’EHPAD AFIN DE REDUIRE LA SOUFFRANCE POUR MIEUX LA SUPPORTER	
III – 1. Une négociation avec les organismes de tarification (conseil général et DASS) dans l’élaboration de la convention tripartite afin d’obtenir les moyens supplémentaires adaptés	46
III – 1. 1 Une mesure innovante en France : l’attribution d’AMP financées par le conseil général	46
III – 1. 2 Maîtriser le contexte de la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 : l’usager au centre du dispositif	52
III – 1. 3 La convention tripartite : négociation avec les autorités de tarification : État et département	53
III – 1. 4 Comment la négociation aboutira à l’obtention de moyens supplémentaires au regard des besoins croissants en matière de prise en charge des personnes désorientées et l’impact financier des mesures nouvelles	57

III – 2 Ma stratégie pour rassembler le personnel autour du projet et mobiliser les acteurs	60
III – 2. 1 La dynamique impulsée par le projet d’extension de 12 lits	61
III – 2. 2 Le médecin coordonnateur et le psychologue : des acteurs privilégiés pour un accompagnement individualisé du dément	62
III – 2. 3 La dotation en personnel liée au conventionnement et la formation des agents à la psycho-gériatrie pour un accompagnement individualisé des déments	67
III – 3 L’évaluation du système et les perspectives	70
III – 3. 1 La participation accrue des familles et des proches au projet pour en faire de réels partenaires	71
III – 3. 2 Les procédures écrites et le projet individualisé : les documents indispensables pour l’évaluation du projet	73
III – 3. 3 Les perspectives	76
CONCLUSION	79
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

Liste des sigles utilisés

ACTP Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AGGIR Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
AMP Aides Médico Psychologiques
ANAES Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de Santé
ANGELIQUE Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers de l'Etablissement
APA Allocation Personnalisée à l'Autonomie
ARH Agence Régionale d'Hospitalisation
CAFAD Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile
CAFDES Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement Social
CHU Centre Hospitalier Universitaire
CLIC Centres Locaux d'Information et de Coordination
CMU Couverture Maladie Universelle
CNAV Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNFPT Centre National de la Fonction Publique Territoriale
CRAM Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROSS Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
DDASS Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DPAS Direction de la Prévention et de l'Action Sociale
EHPAD Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
FINESS Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FNG Fondation Nationale de Gérontologie
FNS Fonds National de Solidarité
GALAAD Gérontologie : Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision
GIR Groupe Iso Ressources
GMP Gir Moyen Pondéré
HACCP Hazard Analysis Critical Control Point
IGAS Inspection Générale de l'Action Sociale
INSEE Institut National des Statistiques et Etudes Economiques

MARTHE Mission d'Appui de la Réforme de la Tarification d'Hébergement en Établissement

PSD Prestation Spécifique Dépendance

SIVU Syndicat Intercommunal à Vocation Unique

SROSS Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale

STATISS STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social

INTRODUCTION

« le sens de notre vie est en question dans l'avenir qui nous attend ; nous ne savons pas qui nous sommes si nous ne savons pas ce que nous serons : ce vieil homme, cette vieille femme, nous reconnaissons-nous en eux ? Il le faut si nous voulons assumer dans sa totalité notre condition humaine »¹

Les politiques sociales en faveur de la vieillesse sont orientées depuis le rapport Laroque de 1962 vers le maintien à domicile et les aides aux personnes âgées se sont développées dans ce sens.

Parallèlement, les personnes entrent en institution de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes. Stéphane Jacobzone énonce « le vieillissement a pour effet d'accroître la part des groupes de la population qui risquent de se trouver en état de dépendance »².

Dans l'établissement que je dirige, maison de retraite médicalisée de 49 résidents, 11 personnes âgées présentant une désorientation intellectuelle cohabitent avec les autres résidents.

Ces pathologies de type démence nécessitent une prise en charge spécifique basée avant tout sur un accompagnement psychologique.

Ce mémoire traitera donc du projet d'accompagnement des déments comme moyen d'améliorer leur prise en charge dans l'établissement. Il s'agira d'utiliser les outils des politiques sociales, notamment la convention tripartite pluriannuelle issue de la loi n° 97.60 du 24 janvier 1997.

Ainsi trois parties composeront le mémoire :

- la première partie traitera de l'évolution de la population accueillie dans l'établissement et de l'émergence de pathologies de type démence,
- la deuxième partie sera consacrée aux dysfonctionnements liés à une prise en charge inadaptée des personnes démentes,
- enfin, la troisième partie exposera mon projet de direction favorisant l'accompagnement des déments dans l'EHPAD afin de réduire la souffrance pour mieux la supporter.

¹ De BEAUVOIR S. *la vieillesse*, édition Gallimard, 1979

² JACOBZONE S., économiste, extrait de « *retraite et société* » n°25, édité par la CNAV – Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

1^{ERE} PARTIE

**Evolution de la population accueillie dans l'établissement et
émergence de pathologies de type démence.**

I – 1. Les politiques sociales de la vieillesse : une prise en compte récente de la dépendance.

La vieillesse fait peur, elle renvoie aux notions de laideur, de mort... Or elle représente un enjeu national de santé publique et, aujourd'hui, on ne peut ignorer les vieux, ni les phénomènes de dépendance liés à l'avancée en âge.

Les personnes âgées sont les personnes de 60 ans minimum. La majorité d'entre-elles sont valides ce qui explique que 95% vivent à domicile et 5% seulement vivent en institution.

Le domaine de la santé mesure le coût de la vieillesse, car au-delà du versement des retraites, on note qu'il représente 80% des dépenses sanitaires et 25 à 30% des dépenses sociales.

L'allongement de la durée de vie explique en grande partie que l'on assiste à une aggravation de la dépendance des personnes âgées. Le dernier recensement de 1999, source INSEE (Institut National des Statistiques et Etudes Economiques), relève que 21,3% de la population a plus de 60 ans soit 12,5 millions de personnes âgées, et représentent plus 1,2 millions par rapport à 1990, la moyenne au sein de l'Union Européenne étant de 21,4 %. Franck de Bondt écrit : « le pire est devant nous : chaque année, l'espérance de vie des hommes et des femmes augmente, en France et en Europe, d'un trimestre. Soit d'une année tous les quatre ans et de cinq ans tous les vingt ans. Au secours ! »³

Pendant longtemps, la seule réponse apportée aux personnes âgées était l'institution. A partir de 1970, on a vu se développer une véritable politique en faveur des personnes âgées et dans les années 1980, une politique de maintien à domicile. La problématique actuelle est de concilier accroissement de la dépendance avec maintien à domicile.

C'est avec la prise de conscience du vieillissement de la population que le secteur « personnes âgées » est devenu une des principales préoccupations des politiques sociales : son cadre législatif et réglementaire est en pleine évolution avec l'augmentation de la dépendance.

Son fil rouge : maintien à domicile le plus longtemps possible, respect du cadre de vie de la personne (notion de citoyenneté).

³ de Bondt Franck: *Un sacré coup de vieux, le désastre après la fête*, Arléa 1998 page 15

I - 1.1 Evolution de la politique de la vieillesse depuis le rapport Laroque

Une politique longtemps dominée par l'idée d'assistance, jusqu'aux lendemains de la libération. Ensuite, la politique en faveur des personnes âgées a été axée tant sur le renforcement des dispositifs de maintien à domicile que sur la mise en place de structures destinées à accueillir ces dernières.

La loi du 14 juillet 1905 portant « assistance aux vieillards, infirmes et incurables » permettait aux personnes âgées sans ressources d'être soit dans des hospices, soit de percevoir une pension dont le montant variait en fonction du coût de la vie dans la commune. C'est surtout avec l'invention et la généralisation de l'assurance vieillesse dans le cadre des accords du 4 octobre 1945 sur la sécurité sociale que la gestion socialisée de la vieillesse et l'invention d'un statut de la personne âgée interviennent. En 1956, le FNS (Fonds National de Solidarité) fut créé afin de verser un minimum vieillesse à toute personne âgée de plus de 65 ans par la loi n° 56.639 du 30 juin 1956.

Il faut attendre la publication du rapport Laroque de 1962 pour voir les pouvoirs publics accélérer leur politique de soutien financier et de garantie de ressources mais encore élargir de façon sensible leurs interventions en les orientant désormais résolument vers l'action sociale et médico-sociale.

Le rapport Laroque est « un instrument de retournement doctrinal »⁴ qui apporte une nouvelle conception de la vieillesse fondée à la fois sur une volonté de rupture jusqu'alors dominante de l'assistance et sur le refus d'entériner l'exclusion sociale des personnes âgées.

La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 prend en compte l'existence anarchique d'établissements pour personnes âgées et de là, coordonne les créations d'établissements, crée les sections de cure médicale, impulse les conseils de maison.

Des années 1980 à nos jours, pouvoirs publics et acteurs sociaux s'efforcent de favoriser les alternatives à l'hospitalisation (service de soins à domicile, auxiliaire de vie, ...) tout en poursuivant le programme de transformation des hospices et la médicalisation des structures d'hébergement. Par ailleurs, des institutions consultatives destinées à donner la parole aux retraités et personnes âgées seront mises en place. Diverses mesures visant à rendre davantage conviviales et conformes à la dignité de chacun les conditions de vie en établissement seront adoptées (conseil d'établissement

⁴ GUILLEMARD A.M., *le déclin du social*, 1986 édition PUF, page 150

par le décret n° 91.415 du 31 décembre 1991, contrat de séjour et règlement intérieur rendus obligatoires par la réforme de la tarification suivant la loi n° 97.60 du 24 janvier 1997). Enfin, priorité sera peu à peu donnée au problème crucial de la dépendance et de son financement : de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance) à l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie).

Toutes ces mesures attestent que la question de l'intégration des personnes âgées est demeurée, plus de trente ans après le rapport Laroque, toujours aussi actuelle...

La situation des établissements pour personnes âgées régis pour l'essentiel par les lois n° 75-535 du 30 juin 1975 et celle du n° 91.748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière est en pleine mutation par le biais de la réforme en cours et du nouveau statut des EHPAD (Établissements Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes) accompagnée par le passage de la PSD à l'APA, les conventions tripartites et les obligations contractuelles qui en découlent ainsi que la création des CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination).

I - 1.2 Une prise en compte de la dépendance : de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 sur la PSD à la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à l'APA

Avant de développer ce paragraphe, il convient de définir les notions de dépendance et d'autonomie.

La dépendance : une personne est dépendante quand elle n'effectue pas sans aide les principales activités de la vie courante qu'elle ne veuille pas ou qu'elle ne puisse pas, on sous-entend le besoin d'aide. La dépendance peut être physique, sociale, économique ou mentale. Elle est relative, elle est l'ensemble des liens qu'entretient un individu avec son milieu de vie.

L'autonomie : c'est pour un individu, le droit et/ou sa capacité à choisir lui-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'il est prêt à courir. Quel que soit le besoin d'aide, je choisis ce que je veux faire. C'est littéralement gouverner selon ses propres lois. Le contraire d'autonomie n'est pas dépendance, mais perte d'autonomie, c'est à dire impossibilité pour une personne de choisir ses règles de conduite.

La projection de 14 millions de personnes âgées en 2010 fait apparaître des problèmes importants: le financement des retraites, le financement des dépenses de santé liées au grand âge,

l'augmentation des dépenses pour le maintien à domicile, l'augmentation du nombre de structures d'hébergement.

Les mesures prises en faveur des personnes âgées renvoient à trois grands types de politiques : soutien financier, maintien à domicile et politique de placement dans des structures d'accueil.

Ces grands axes se retrouvent dans la rédaction des rapports ou des lois :

* la loi n° 86.17 du 6 janvier 1986 qui transfère le financement de l'aide sociale au département.

* le rapport Boulard en juin 1991 aborde le problème du financement de la dépendance. Il préconisait alors la mise en place urgente d'un dispositif dans cinq directions :

- améliorer les conditions financières de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en augmentant le nombre de places médicalisées, en décloisonnant le sanitaire et le social, en augmentant les forfaits soins, en redéployant certaines dépenses,

- poursuivre la diversification des lieux de vie en renforçant le maintien à domicile et en augmentant le soutien aux familles,

- assurer la sauvegarde des droits des personnes âgées dépendantes (droit à la représentation, contrôles, charte des droits et libertés élaborée par la FNG (Fondation Nationale de Gérontologie) et le ministère de la Solidarité),

- accentuer les actions de prévention en favorisant les interventions précoces et en prévenant les accidents à domicile sources majoritaires d'accidents invalidants et en favorisant les capacités d'autonomie,

- coordonner les actions, former les intervenants CAFAD (Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile) , CAFDES (Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement Social), revaloriser les statuts.

Le rapport Boulard se termine ainsi : « l'heure est venue de passer des discours aux aides », en préconisant une loi sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, loi que précise le rapport Schopflin.

Le rapport Schopflin en septembre de la même année 1991, propose l'institution d'une nouvelle prestation se substituant à l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) proportionnelle aux ressources et à l'état de dépendance, l'amélioration de l'efficacité du service rendu en établissement comme à domicile avec un accent mis sur le projet de vie et la réforme de tarification.

La prise en compte réelle de la dépendance, et fonction de l'état de santé de chaque personne âgée, intervient avec la loi n° 97.60 du 24 janvier 1997. Les deux objectifs de la loi sont de transformer la prise en charge des personnes âgées dépendantes en créant une prestation particulière et de réformer la tarification des établissements pour personnes âgées. L'aide à la personne âgée se fondera désormais sur son état et non plus sur le régime juridique des établissements, c'est ce que je développerai lors de la présentation de mon projet.

Avec le dispositif réglementaire propre à la dépendance mis en place, il a été nécessaire de disposer d'un outil d'évaluation de la perte d'autonomie de la personne âgée. Le choix s'est porté sur la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources) qui est une grille d'analyse permettant d'évaluer certains aspects de l'autonomie de la personne par l'observation des actes effectués par celle-ci et de classer les personnes en six GIR (Groupe Iso-Ressources), détaillés en annexe 1.

L'utilisation de la grille AGGIR a eu comme mérite d'uniformiser sur l'ensemble du territoire les résultats des évaluations et de permettre aux financeurs d'adopter un langage commun dans un souci de coordination des dispositifs. Elle permet également pour la première fois d'associer une prestation d'aide sociale à un état de dépendance, et non plus uniquement en rapport avec le statut de l'établissement.

Cependant, la PSD était critiquable, tenant compte des conséquences négatives de l'application de la loi, soit l'inégalité et l'iniquité au regard du risque concerné : la dépendance. En effet, la PSD relevant de la compétence du département était d'un montant différent suivant celui-ci et la récupération sur succession a été un frein à son développement. Il est vrai que les citoyens doivent être égaux en droits face aux situations de handicap. Pour la PSD, comme pour la CMU (Couverture Maladie Universelle) issue de la loi n° 99.641 du 27 juillet 1999, le niveau de revenus ne doit pas introduire de discriminations.

Madame Aubry, ministre de la Solidarité jusqu'en 2002 a confié à Jean-Pierre Sueur une mission de concertation sur les améliorations à apporter à la loi n° 97.60 du 24 janvier 1997 sur la PSD, dispositif qui fait l'unanimité contre lui.

Ce qui aboutira à la 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'APA. Les objectifs de la loi sont au nombre de sept :

- l'ouverture d'un droit universel à toute personne âgée, résidant en France, se trouvant dans l'incapacité d'assumer les conséquences de son manque ou de sa perte d'autonomie liée à son état physique et mental, ayant donc besoin d'un soutien de la collectivité, dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire,
- l'élargissement du champ de la prestation qui inclut les personnes âgées de GIR4 et qui assimile au domicile, l'accueil familial chez le particulier et l'accueil dans les hébergements collectifs de petite taille,
- la personnalisation de l'allocation en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne âgée dans le cadre d'un plan d'aide individualisée et en fonction de ses ressources,
- la participation du bénéficiaire de l'APA au plan d'aide en fonction de ses ressources,
- l'amélioration de la qualité des prestations assurées aux personnes âgées et leur diversification,
- l'amélioration de la gestion de la prestation, du pilotage du dispositif et des procédures administratives, afin d'aboutir à un système de prise en charge cohérent, accessible et généreux,
- la mise à contribution de la solidarité nationale au-delà de la simple compensation résultant de l'élargissement du champ des bénéficiaires, afin de ne pas laisser seuls les départements affronter la charge de cette réforme.

La réforme de tarification des EHPAD constitue un élément important de la mise en place de l'APA. Elle a modifié la tarification de façon importante puisque l'on était dans un système de tarification binaire (soins et hébergement) pour être au 1^{er} janvier 2002 à une tarification ternaire (soins, hébergement et dépendance), et surtout une tarification individualisée suivant le GIR de la personne.

I - 1.3 La réforme de la tarification des établissements : une prise en charge basée sur la dépendance des résidents et non plus suivant le statut des établissements.

Pierre Gauthier, alors directeur de l'Action Sociale, a écrit dans l'introduction au projet de réforme, document de juillet 1998 : « cela fait maintenant plus de 16 ans - le rapport Henrard date du début des années quatre-vingts et a été suivi depuis de nombreux autres - que chacun s'accorde à considérer que la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes doit se

fonder sur l'état de la personne accueillie, indépendamment de la nature juridique de l'institution qui l'héberge. »⁵

La loi n° 97.60 du 24 janvier 1997 offre l'indéniable mérite de poser les principes d'une telle réforme trop longtemps différée.

Aujourd'hui les personnes âgées sont accueillies en institution de plus en plus tard et de plus en plus dépendantes, et l'on découvre le vieillissement du vieillissement que le docteur Françoise Forette appelle la « révolution de la longévité »⁶, alors même que la tarification n'a pas évolué en conséquence, puisqu'elle n'a pas intégré la « composante dépendance » de la situation nouvelle.

Au regard des dysfonctionnements observés, il était urgent de concrétiser cette réforme en définissant une règle du jeu claire, intelligible à tous, que ce soit les usagers et leur entourage, les services de l'État, les conseils généraux et les établissements.

En effet, les modes de tarification abrogés des EHPAD constituaient, en même temps qu'un déni de justice, un frein au développement de prises en charge de qualité au bénéfice des résidents concernés.

Tout en prenant en compte trois contraintes, la réforme comporte huit principales avancées qui sont de nature à améliorer la situation des personnes âgées dont le degré de dépendance rend nécessaire un accueil adapté en établissement selon une tarification équitable :

- elle répartit les dépenses et les recettes en trois sections tarifaires,
- elle définit des tarifs et des clés de répartition des charges en tenant compte de l'état de dépendance des personnes et selon un mécanisme le plus simple possible,
- elle instaure un droit d'option tarifaire respectant le projet institutionnel de chaque établissement,
- elle prévoit une progressivité dans la mise en œuvre de la nouvelle tarification,
- elle rénove le régime budgétaire et comptable des établissements,
- elle s'appuie sur des références de bonnes pratiques,
- elle préserve l'évolutivité du dispositif,
- elle instaure un système d'information permettant de suivre et d'évaluer l'impact de la réforme.

Cependant même si les professionnels se sont réjouis de voir enfin la dépendance reconnue comme un risque pris en compte par le législateur, tous regrettent vivement que celle-ci ne constitue pas la 5^{ème} branche de la sécurité sociale (les 4 autres étant le risque maladie-invalidité-décès,

⁵ GAUTHIER P. : directeur de l'action sociale, *introduction au projet de réforme*, document de juillet 1998

⁶ FORETTE F. : *La révolution de la longévité*, Grasset, 1997

veuvage-vieillesse, accidents du travail et famille), pour offrir aux personnes âgées une véritable couverture sociale et financière.

De même, la loi n° 97.60 de 1997 fait suite à de nombreux rapports (Henrard, 1984, Boulard, 1991) dont la ligne directrice était d'instaurer une tarification des établissements en fonction de l'état de dépendance des personnes accueillies, d'une logique institutionnelle à une logique de prise en charge individuelle.

En effet, la tarification binaire (hébergement, soins) qui date des grands principes de la loi n°75.535 du 30 juin 1975 n'est plus adaptée, pourquoi ?

- la médicalisation (date de 1977), faite de manière empirique et une répartition inéquitable, faute de moyens financiers, a permis de « sanitiser » le secteur social en conjuguant long séjour d'une part et maisons de retraite d'autre part,
- la non-étanchéité entre budget soins et hébergement entraîne des conflits entre assurance maladie et conseil général, en ce sens que des soins sont financés par le prix de journée ou encore des établissements sur dotés proposent un prix de journée faible.

Le financement des établissements n'est pas lié à des critères de qualité. L'activité n'est pas évaluée par les pouvoirs publics. Les créations ou modifications se font avec l'accord du CROSS (Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale) et l'approbation du conseil général. Peu de contrôles sont effectués par les DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) ou les conseils généraux.

La loi n° 97.60 de 1997 pose, à partir de son titre 5 « de la réforme de tarification », les bases de celle-ci et fixe trois objectifs :

- une meilleure réponse aux besoins des personnes âgées, plus particulièrement celles en perte d'autonomie qui entrent en établissement, par une volonté affirmée d'améliorer la qualité des services offerts,
- une meilleure maîtrise des dépenses de santé, notamment par l'intervention d'un médecin coordonnateur,
- le passage d'une tarification binaire, hébergement et soins, à trois éléments de tarification, hébergement, dépendance et soins en tenant compte du degré de dépendance des personnes accueillies.

La loi n° 97.60 de 1997 prévoit que les EHPAD doivent signer une convention pluriannuelle (5 ans) avec le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie. L'objectif est de définir les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces

dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil. La convention précise les objectifs d'évaluation de l'établissement et les modalités de son évaluation.

J'insisterai sur cette convention au cours de ma troisième partie, dans mon projet de direction, car la négociation de la convention sera capitale dans les moyens octroyés et dans la démarche qualité au sein de l'établissement.

Il me paraissait important de poser le cadre législatif et réglementaire, en pleine évolution, des politiques sociales en faveur des personnes âgées.

Maintenant, je vais positionner l'établissement dans le contexte local, soit la Corrèze, où le conseil général a élaboré son schéma départemental de gérontologie en 1997, qui constitue une source importante d'indications. Il dresse un bilan de la situation du département et permet une comparaison à la situation nationale en matière de prise en charge. Cela me donne aussi la possibilité de situer mon établissement et d'élaborer des projets en fonction des objectifs ciblés dans le schéma départemental.

I - 1.4 Contexte départemental : schéma départemental gérontologique de la Corrèze élaboré en 1997 qui fixe des objectifs concernant la prise en charge des déments en établissement

La Corrèze est une région vieillissante et les projections pour 2005 font apparaître encore un indice de vieillissement bien supérieur au national :

INDICE DE VIEILLISSEMENT D'APRES LE SCHEMA DEPARTEMENTAL

INDICE DE VIEILLISSEMENT	1995	2000	2005
CORREZE	110	122	132
FRANCE	57	61	66

(Indice de vieillissement = nombre de personnes de plus de 65 ans rapporté au nombre de personnes de moins de 20 ans).

Si le constat est posé statistiquement, il reste qu'au-delà du vieillissement biologique, on assiste à une augmentation des dépendances psychiques, démences séniles et maladie d'Alzheimer qui constitue à l'heure actuelle une des sources majeures de la dépendance.

« (...) restent les deux épées de Damoclès suspendues au-dessus de nos têtes, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer. Un des drames sociaux de cette fin de millénaire puisque dans les pays avancés la démence sénile atteint les classes d'âge dont les effectifs augmentent le plus rapidement»⁷.

Cet état des lieux alarmant serait suivi, toujours d'après des estimations de spécialistes, d'une évolution croissante de ce type de maladies : « au total, même si l'on s'en tient à des approches prudentes, le nombre de personnes âgées susceptibles de développer des pathologies mentales serait multiplié par six dans les cinquante ans à venir. Dans vingt ans, à traitement constant, on estime à deux millions les français qui seront touchés par la maladie d'Alzheimer »⁸.

En Corrèze, selon le schéma départemental de gérontologie, le taux d'équipement en nombre de lits est suffisant, dépassant la moyenne nationale. Cependant on note d'une part une inégale répartition sur le département et, d'autre part, on peut observer qu'une catégorie de structures, soit les logements-foyers ne répond plus à la demande croissante en lits médicalisés ou lits de long séjour.

Ce qui est intéressant concernant mon projet est le recensement des personnes âgées démentes en établissement : 11% de la population accueillie. Ce chiffre est considérable et le schéma a posé les difficultés des établissements à prendre en charge ces personnes faute de personnel formé et faute de structures adaptées.

Par ailleurs, le schéma relève que les soins psychiatriques ne sont mis en place que pour 8,1% de la population, ce qui est très faible eu égard notamment aux départements voisins, 25,7% pour la Haute-Vienne et 22,4% pour la Creuse, posant la question de la sectorisation psychiatrique.

85% des personnes de plus de 75 ans vivent à domicile en Corrèze du fait de la ruralité de ce département et selon les statistiques, la dépendance interviendra sur les plus de 85 ans, d'ici 2007 où leur nombre augmentera fortement.

Le constat établi par le schéma départemental est à rapprocher du SROSS (Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale) psychiatrie en cours d'élaboration avec l'ARH (Agence

⁷ PUIJLON B. et TRINCAZ, *le droit de vieillir*, Fayard, page 23

⁸ CAYET Jeanne, *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, conseil économique et social, rapport de 1998, n° 1998.22.

Régionale d'Hospitalisation) qui veut mettre en place en 2002 la carte sanitaire psychiatrique. D'ailleurs, le département de la Corrèze souhaite être partenaire dans le groupe constitué «démence».

Dans ses orientations, le SROSS psychiatrie donne l'idée générale, celui-ci doit être un guide qui impulse la dynamique et garantit la cohérence et l'évolution du dispositif de soins. Il constitue une référence pour délivrer les autorisations, approuver les projets d'établissements, conduire le processus de contractualisation et orienter l'allocation de ressources. Il faut coordonner la psychiatrie, qui doit s'intégrer dans le tissu sanitaire et social, d'où le rapprochement avec les schémas départementaux.

Tant au niveau du schéma départemental qu'au niveau régional, le maître mot reste la coordination des actions autour de la personne âgée. L'offre du médico-social doit répondre aux besoins réels de la population vieillissante, présentant de plus en plus de pathologies de type démence, ce qui entraîne une modification de la prise en charge des personnes âgées en institution. Il est nécessaire d'adapter nos établissements à ces personnes démentes, qui doivent bénéficier comme tout citoyen d'une prise en charge de qualité par du personnel qualifié, formé, en nombre suffisant, et où les droits fondamentaux sont préservés.

Certes, de jolis mots qui se traduisent parfois par de véritables maux !

En effet, directrice d'un établissement, l'éthique de notre profession est effectivement de vouloir assurer une prise en charge la mieux adaptée possible, cependant nos espoirs et nos réclamations sont souvent peu entendus, par manque de moyens, et surtout par une non reconnaissance par la sécurité sociale de la dépendance comme un cinquième risque.

Je vais maintenant situer l'établissement en fonction de sa population accueillie, en mettant en avant la dépendance accrue depuis 1992, date d'ouverture de la structure, et également une augmentation de la population dite « démente »

I - 2 Caractéristiques et évolution de la population accueillie dans la structure

J'occupe le poste de directrice du foyer résidence médicalisé pour personnes âgées « Les Hortensias » de 49 résidents âgés de 66 à 104 ans (moyenne d'âge actuelle : 87 ans) depuis son ouverture le 1^{er} novembre 1992, 90 % sont originaires du canton de Juillac.

La structure est gérée par un SIVU (Syndicat Intercommunal à Vocation Unique).

L'établissement a connu plusieurs modifications qu'il convient de décrire pour une meilleure compréhension des difficultés actuelles. La Résidence « Les Hortensias » a ouvert avec 15 lits médicalisés, puis une augmentation à 19 lits médicalisés en juillet 1993, et enfin un passage en CROSS en 1995 autorisant la création de 15 lits médicalisés supplémentaires, effectifs au 1^{er} mars 1998.

Aujourd'hui, il y a donc 34 lits médicalisés et 15 en hébergement bénéficiant du soin courant.

L'institution médico-sociale relève de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 et maintenant de la nouvelle loi sociale n° 2002.2 du 2 janvier 2002.

A mon arrivée en 1992, l'évaluation de la dépendance se faisait par catégorie de pathologies de la compétence du médecin traitant et/ou du médecin coordonnateur, et le personnel soignant utilisait le géronte dans l'évaluation des besoins de la personne.

Le géronte est un bilan d'autonomie en 6 parties : handicap mental, handicap sensoriel, handicap domestique, handicap corporel, handicap extérieur et handicap moteur.

En 1995, pour le dossier CROSS concernant l'extension de la section de cure médicale à 34 lits, l'évaluation fut réalisée suivant une grille de dépendance fournie par les services de la DDASS. Le résultat obtenu fut :

Par pathologies : 16 neuro-psychiatriques, 9 rhumatologiques, 16 cardio-respiratoires, 2 tumorales, 15 autres.

Par dépendance :

- 4 personnes nécessitaient une aide totale pour plusieurs actes de la vie quotidienne,
- 3 personnes nécessitaient une aide totale pour la toilette et partielle pour les autres actes,
- 5 personnes nécessitaient une aide partielle pour 3 actes au moins de la vie quotidienne,
- 4 personnes nécessitaient une aide partielle pour 2 actes de la vie quotidienne,
- 4 personnes nécessitaient une aide partielle pour un acte de la vie quotidienne,
- 8 personnes étaient autonomes.

Mesurer le degré de dépendance et/ou d'autonomie des personnes accueillies, est capital pour établir un état des lieux précis sur la composition de la population, mais aussi lors des dossiers d'inscriptions afin d'avoir une photographie de l'avenir.

L'outil AGGIR, mis en place dans l'établissement depuis 1997, permet d'évaluer certains aspects de l'autonomie grâce à l'observation des actes effectués par la personne âgée et de définir des GIR prévus par la loi n° 97.60 du 24 janvier 1997 portant sur la prestation spécifique dépendance.

La grille AGGIR permet :

* une évaluation qualitative des activités de la personne âgée, reposant sur trois éléments :

- un choix de variables (des variables « discriminantes » relatives aux actes essentiels de la vie et des variables « illustratives » relatives à la vie sociale et domestique),
- une méthode d'analyse basée sur l'observation des activités que la personne accomplit seule,
- des modalités qui permettent de graduer la perte d'autonomie (« fait seule, totalement, habituellement et correctement », « fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement » et « ne fait pas »).

* une évaluation quantitative des ressources nécessaires à la personne âgée en introduisant un élément définissant la charge de soins nécessaires.

Le dernier girage posé en janvier 2002 par le personnel soignant et validé par le médecin coordonnateur donnait la photographie de la population accueillie suivante : 9 personnes en GIR1, 13 personnes en GIR2, 7 personnes en GIR3, 3 personnes en GIR4, 6 personnes en GIR5 et 11 personnes en GIR6.

Même si la grille AGGIR reste incomplète, cette mesure de la dépendance donne malgré tout une indication sur la réalité de la situation de notre établissement. D'autres paramètres seraient à rajouter, comme les 22 personnes classées en GIR1/GIR2 qui ne relèveraient pas de notre structure. Jusqu'à la signature de la convention tripartite, une maison de retraite médicalisée ne devrait pas accueillir de personnes âgées relevant d'un long séjour. Je souligne également les modifications internes des usagers eux mêmes qui acceptent mal de voir l'augmentation de la dépendance et de ses effets, tant il est difficile pour certains d'accepter la cohabitation avec les déments.

La charge de travail pour les soignants qui s'accroît au fil des années, sans personnel supplémentaire entraîne un manque de disponibilité pour les résidents les plus valides, qui se sentent parfois exclus ou non bénéficiaires des mêmes prestations que les usagers les plus dépendants.

La principale pathologie présente et qui pose le plus de difficulté quant à sa prise en charge est la démence.

11 résidents présentent une pathologie de type démence (GIR2), soit 22% de la population totale accueillie dont deux ont été diagnostiquées Alzheimer par un gériatre.

En utilisant l'outil informatique GALAAD (Gérontologie : Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision) de la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Maladie), j'obtiens le croisement de certaines variables discriminantes permettant de définir des populations dites

particulièrement imposant une prise en charge souvent lourde ou difficile (soins, surveillance). Le bilan GALAAD, en annexe 2, fait ressortir que :

- 44,90% de la population sont susceptibles d'être « déments », troubles cognitifs sévères.
- 22,45% sont « errants », déments dé-ambulants ou susceptibles de l'être.
- 20,41% sont « fugueurs » ou susceptibles de l'être.

C'est cette population qui est à prendre en compte aujourd'hui car la situation de l'établissement n'est pas isolée. Les statistiques issues du dernier recensement INSEE national et départemental dégagent les perspectives annoncées sur le vieillissement de la population : 550.000 cas de démence en France, dont 350.000 avec maladie d'Alzheimer ; 140.000 nouveaux cas de démence par an en France, dont 100.000 avec maladie d'Alzheimer (les 2/3 chez les personnes de plus de 79 ans), et les chiffres seraient doublés d'ici 2020.

« La maladie d'Alzheimer est un défi auquel la société se doit d'apporter des réponses efficaces et respectueuses pour les malades » écrit le professeur Jean-François Girard.⁹

En raison du vieillissement de la population et de ses conséquences humaines et sociales, la maladie d'Alzheimer est devenue un des problèmes de santé publique dans les pays industrialisés. Au-delà de la maladie d'Alzheimer, l'ensemble des démences pose les mêmes problèmes pratiques. Mais avant de parler de la prise en charge de la démence au quotidien dans l'institution, il convient de définir ce qu'est la démence.

I – 3. Alzheimer, démences et autres maladies du système nerveux.

Perte de la mémoire, troubles du langage et de la motricité, confusion mentale, incontinence, agitation, déambulation sont les manifestations de ce que l'on appelait jadis « démence sénile » et dont on sait aujourd'hui que, dans 80% des cas, elles ont pour cause, non pas une détérioration vasculaire, mais une destruction localisée des cellules cérébrales.

Durant un stage relatif à la personne âgée démente, le docteur A. Condet, médecin neurologue, nous expliquait la notion de démence et les différents types rencontrés : un affaissement psychique, global et progressif, dû à une affection organique du système nerveux

⁹ GIRARD J.F., conseiller d'Etat rapport de septembre 2000 remis à Elisabeth Guigou sur *la maladie d'Alzheimer*

central. La démence se caractérise essentiellement par la détérioration mentale. Toutes les fonctions sont atteintes.

Il existe différents types de démence : les démences artériopathiques, les démences sous-corticales, la maladie d'Alzheimer, les démences curables.

I - 3.1 Les démences artériopathiques.

Elles sont caractérisées par un affaiblissement des fonctions supérieures dû à de multiples petits infarctus cérébraux. Ce type de démence est plus fréquent chez les personnes ayant ou ayant eu une hypertension artérielle, un accident vasculaire cérébral ou un diabète. Elle évolue par à-coups successifs et elle altère les fonctions supérieures de manière irrégulière. Les démences artériopathiques représentent 10 à 20% des démences, s'installent entre 55 et 70 ans, et se traduisent par un état dépressif et/ou des troubles du caractère.

Le tableau clinique se complète ensuite progressivement avec des troubles de la mémoire et une désorientation dans le temps et dans l'espace. Les conduites adaptées restent présentes pendant longtemps et le malade a une conscience partielle de ses troubles. Des troubles du langage et des signes psychotiques sont fréquents : confusion mentale, idées délirantes à thème de persécution ...

L'évolution se fait rapidement en un ou deux ans vers une altération profonde des facultés intellectuelles avec cachexie et gâtisme. La mort survient à l'occasion d'une hémorragie cérébrale ou d'une infection d'une nature différente.

I - 3.2 Les démences sous-corticales.

Elles sont caractérisées par des processus mentaux plus lents mais avec des altérations intellectuelles plus modérées. La personnalité change, il existe des troubles de la mémoire. Les personnes sont souvent apathiques ou dépressives. En revanche, les capacités de calcul ou d'apprentissage sont longtemps conservées.

Plusieurs maladies peuvent être responsables de démences sous-corticales : la maladie de Binswanger, la maladie de Huntington, la maladie de Wilson, la maladie de Steele-Richardson.

I - 3.3 La maladie d'Alzheimer.

C' est la maladie neurodégénérative la plus fréquente. Elle atteint surtout des personnes âgées de plus de 65 ans mais peut se manifester plus tôt. Les deux résidentes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont 66 ans et 75 ans. La moyenne d'âge des résidents dits « déments » est de 78 ans.

Les deux problématiques majeures de la maladie d'Alzheimer, diagnostic et prise en charge, constituent actuellement des préoccupations médicales et sociales de premier plan.

« Compte tenu de la durée de son installation, la maladie d'Alzheimer s'exprime essentiellement chez la personne âgée ; mais il s'agit avant tout d'une maladie du cerveau » souligne le professeur Bruno Dubois.¹⁰ La dégradation des facultés intellectuelles et cognitives évolue en trois phases. La phase asymptomatique initiale peut durer plus de vingt ans. Elle est suivie par une phase symptomatique non démentielle qui correspond à l'atteinte de l'hippocampe, région impliquée dans la mise en mémoire. Cette phase se caractérise d'abord par des troubles discrets de la mémoire des événements récents, puis par des difficultés à fixer son attention et des troubles de la mémoire du travail. « On peut aujourd'hui reconnaître ces patients par des tests spécifiques permettant de distinguer l'erreur attentionnelle du défaut d'enregistrement » précise le professeur Dubois.

Enfin, la phase démentielle résulte de l'extension progressive des lésions à l'ensemble du né cortex associatif. Elle est caractérisée par des déficits du langage (perte des mots, aphasie), des troubles de la reconnaissance des objets ou des personnes (agnosie), des troubles visuels et l'incapacité à associer un mouvement à une action (apraxie). A ce stade, le patient perd son autonomie et son comportement s'altère profondément (apathie, agressivité). D'autres tests permettent de reconnaître facilement ces troubles.

Aujourd'hui, dans l'établissement, seules deux personnes âgées ont été diagnostiquées atteintes de la maladie d'Alzheimer, les autres dix personnes en GIR2, dites « démentes », n'ont pas été vues ni par un gériatologue, ni par un psychiatre. La pathologie établie par le médecin traitant est la démence sénile, qui globalise un ensemble de comportements différents, des traitements médicamenteux adaptés ou non et qui, en fait, accentue le sentiment de frustration du personnel soignant face à la difficulté de prise en charge de ces personnes démentes.

¹⁰ DUBOIS B., chef de service de Neurologie de la Pitié Salpêtrière

I - 3.4 Les démences curables.

Certaines démences sont curables et cette possibilité de guérison oblige le médecin à une grande méticulosité dans le bilan d'un syndrome démentiel. Les causes toxiques, métaboliques, infectieuses, traumatiques (hématome sous-dural), les syndromes dépressifs, tendant à laisser croire à une démence (pseudo-démence) et les intoxications médicamenteuses (psychotropes, hypoglycémiantes) ne sont pas rares. Qu'elles soient le fait d'une négligence du patient, d'une prescription peu claire ou d'un mélange intempestif de produits, elles peuvent provoquer ou aggraver un syndrome démentiel. L'intoxication alcoolique est aussi une des grandes causes de syndromes démentiels, aigus ou chroniques.

Le syndrome démentiel est une réalité quotidienne pour le gériatre. Ce qui manque aux structures pour personnes âgées, c'est d'avoir un médecin coordonnateur formé en gériatrie, qui connaisse et surtout fasse connaître à l'ensemble du personnel ces différentes causes de démence et leurs traitements.

La composition du personnel soignant et l'intervention des médecins libéraux dans la structure entraînent un manque de continuité dans la prise en charge des déments et un accès plus important donné aux soins médicaux.

I – 4. Une équipe pluridisciplinaire centrée sur les soins médicaux.

La structure compte 27 salariés. Je parlerai principalement du personnel intervenant directement auprès de la personne âgée dans tous les actes de la vie quotidienne (lever, toilette, alimentation, coucher) qui se compose de 17 personnes soit :

- deux infirmières,
- huit aides soignantes,
- quatre aides médico-psychologiques,
- deux médecins libéraux signataires d'une convention les liant à l'établissement concernant l'organisation des soins au sein de la section de cure médicale à raison de 115 vacations annuelles de 3h30 chacune,
- un kinésithérapeute vacataire à raison de 6 heures hebdomadaires intervenant sur la section de cure médicale.

L'organisation du travail prend en compte les besoins de première nécessité des personnes tels que les toilettes, les levers, les couchers, les repas, la prise de médicaments, laissant peu de temps à l'animation et surtout se traduit le plus souvent par le « faire à la place » plutôt que par « aider à faire ».

L'intervention des médecins dans l'établissement est tout à fait libre, chaque résident conserve son médecin traitant ainsi que tous les autres professionnels de santé. Le rôle qui incombe aux deux médecins coordonnateurs, malgré sa définition précise dans la convention, est très limité. Ce sont des médecins libéraux, qui viennent quand ils le peuvent, ce qui induit un manque de temps pour assurer un suivi précis dans la prise en charge du résident dément.

Un autre inconvénient, sans enlever l'importance de la présence médicale, est le risque de voir un domaine réservé au médecin, un vocabulaire trop spécifique, non adapté à l'ensemble du personnel et qui renforce un peu plus les difficultés dans le suivi du résident.

L'effet le plus néfaste est un style de prise en charge fortement marqué par le médical. L'équipe soignante apporte avant tout du soin mais la personne démente demande aussi un suivi et un accompagnement psychologique au quotidien.

Dans les années 1980, il avait été constaté une inadéquation des structures médico-sociales et donc du nombre d'établissements par rapport aux demandes par suite de créations anarchiques ne correspondant pas aux besoins, d'où des prix de journée souvent inadaptés.

On notait également une très grande diversité des modes de rémunération des médecins assurant la prise en charge des résidents. On commence donc à penser médicalisation des maisons de retraite et les sections de cure médicale apparaissent.

La prise en charge sanitaire passe d'une multiplication non contrôlée des actes à une prise en charge médico-sociale. C'est du moins le but, parfois loin des réalités, car la médicalisation est le plus souvent « sauvage », laissée à la seule initiative des libéraux aboutissant à une surmédicalisation non régulée, donc coûteuse et à une surconsommation médicamenteuse par des modifications thérapeutiques trop fréquentes. Un médecin ne disait-il pas : « c'est difficile de rentrer dans une chambre en n'ayant rien à proposer. Il faut avoir quelque chose dans sa musette – une prescription à donner, un examen à faire... »¹¹

Or, la multiplicité d'interventions médicales ne correspond pas forcément à la meilleure prise en charge, voire au contraire, à un risque de « chronicisation » des malades, un surcoût par multiplications d'examen complémentaires inutiles, prescriptions de complaisance, etc. A titre

¹¹WINCKER V. *la mort si proche*, Centurion 1988 page 92

d'exemple, 7 médecins libéraux interviennent dans la structure, deux kinésithérapeutes libéraux et des infirmières libérales pour les personnes en soins courants.

Pour autant, peut-on si facilement se priver de la connaissance du patient par son médecin, et priver le malade, déjà déraciné par l'institutionnalisation, du médecin qui le suit depuis des années ?

Mais l'absence totale de régulation des interventions avec son corollaire, l'absence d'uniformité du suivi, la rapidité du « passage » du médecin sans dossier médical clair et précis que chacun puisse exploiter dans l'intérêt du résident, les horaires toujours variables, laissent souvent le personnel soignant sinon désemparé au moins en proie au doute. Tout cela amène à conclure à des soins inappropriés et inadaptés à l'évolution de la maison de retraite.

Ces difficultés sont à associer à des séjours hospitaliers de plus en plus courts impliquant de reprendre des résidents de plus en plus dépendants, à un turn-over des résidents élevé, à des familles exigeantes et où, en réponse, on constate le plus souvent :

- l'absence d'examen minutieux d'entrée du résident avec évaluation gériatrique,
- une mauvaise connaissance du résident, mis à part par son médecin,
- une absence de projet de soins à partir de l'évaluation initiale, de l'autonomie du résident, de son bilan nutritionnel, de ses capacités cognitives et de l'exposé précis des principaux problèmes médicaux.

En conséquence, le personnel soignant doit s'adapter aux méthodes de chacun, dans un contexte politique où la prise en charge du dément même si elle devient prioritaire, n'est pas encore reconnue. Le manque de formation sur la démence est important et ce dans une structure où l'architecture initiale ne répond plus à la demande. Tout ceci entraîne des dysfonctionnements qu'il convient de cibler avant d'aborder mon projet.

2^{ÈME} PARTIE

<p>Dysfonctionnements liés à une prise en charge inadaptée des déments en établissement</p>
--

La découverte de la Gérontologie amène à deux réflexions : la première est l'impression rassurante que certaines connaissances me permettent de me sentir moins désemparée face à la personne âgée. La seconde qui en découle, est moins agréable, dans le sens où l'on mesure mieux l'étendue de ce qu'il reste à faire pour prendre correctement en charge cette personne âgée en institution. Il s'agit ici d'un constat, parfois relativement sévère, de carence qui n'est pas vraiment facile à admettre après 14 ans d'exercice.

Les faits sont là. La gériatrie apparaît comme une discipline relativement nouvelle et même si les moyens ont réellement évolué dans les structures, on ne tient pas assez compte des nouveaux besoins des résidents, vieillissants et de plus en plus dépendants.

II – 1. Les limites des politiques sociales de la vieillesse : une médicalisation qui prive de l'aspect psychologique concernant les déments

Le décret n° 77.1289 du 22 novembre 1977 crée des sections de cure médicale qui ont le mérite de donner la possibilité aux maisons de retraite d'introduire du soin. Déjà, on assiste à la disparition du cloisonnement entre le sanitaire et le social puisqu'on introduisait des prestations médicales au sein des établissements mais on assistait aussi à une prise en charge financière double : soins financés par les organismes de sécurité sociale - hébergement financé par les résidents ou l'aide sociale départementale.

La loi du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale insère dans l'article 37 de la loi n° 91.748 du 31 juillet 1991 au chapitre 1^{er} consacré aux missions et obligations des établissements de santé, l'article suivant : « les établissements de santé publics et privés peuvent créer et gérer, dans des conditions fixées par voie réglementaire, les établissements d'hébergement pour personnes âgées mentionnés au 6^{ème} alinéa de l'article 3 de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 ». Cet article remettait en cause ce qui était un des points forts de la loi sociale sur les institutions sociales et médico-sociales, à savoir : la séparation du sanitaire et du social.

Le rapport n° 95.155 de l'IGAS (Inspection Générale de l'Action Sociale)¹², énonce clairement les écueils de la loi n° 75.535 de 1975 dite loi sociale concernant la prise en charge des personnes âgées.

Le rapport IGAS énonce en page 28 : « une manière plus positive d'analyser ces récentes évolutions pourrait conduire à estimer qu'elles font largement disparaître un des écueils majeurs attribués à la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 : la séparation du sanitaire et du social, bien que l'on ait vu que celle-ci résulte, juridiquement, de la loi hospitalière n° 70.1318 du 31 décembre 1970 et non de la loi sociale elle-même. Il est vrai que les acteurs de terrain sont unanimes pour dénoncer les difficultés engendrées par cette scission, notamment pour la prise en charge des personnes âgées, les soins de longue durée relevant de la loi hospitalière et les établissements d'hébergement de la loi sociale. Loin de gommer ces difficultés, les démarches de planification initiées dans les deux champs – sanitaire et social – à des niveaux géographiques différents ne font qu'accentuer les risques de cloisonnement dommageables pour les usagers. »

Je citerai la page 53 du rapport IGAS parlant des établissements pour personnes âgées, filière sanitaire et médico-sociale : « mais la situation actuelle est largement insatisfaisante compte tenu de l'ampleur que prennent les phénomènes de dépendance et de l'inadaptation de la séparation entre les deux filières accentuées par les problèmes de la tarification. (...) Au regard du degré de dépendance des personnes âgées hébergées, la distinction entre structure sanitaire et structure sociale a tendance à s'estomper. Or la médicalisation des maisons de retraite (qui est passée, selon ce rapport de 13% en 1986 à 22,2% en 1992) est très insuffisante pour faire face à une clientèle de plus en plus lourde. En pratique, les personnes âgées ne sont pas seulement orientées vers les modes de prise en charge en fonction de leur état de santé, mais aussi selon le taux d'aide financière. »

Ainsi, depuis la loi sociale et au fil de l'évolution du cadre législatif, on arrive aujourd'hui dans le secteur des personnes âgées à un véritable secteur social « médicalisé », financé par différents décideurs : ARH pour les longs séjours, DDASS pour les établissements avec forfaits soins ou médicalisés, conseil général pour le prix de journée hébergement.

Le manque de coordination entre les différents acteurs, État et conseils généraux explique également une médicalisation inégalement faite sur le territoire et, pour ne citer que la Corrèze, on trouve une concentration d'établissements médicalisés sur le haut du département et une pénurie sur

¹² GUERIN M.F., JOIN-LAMBERT M.T., MORLA S., VILLAIN D., *bilan d'application de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales*, IGAS, rapport n° 95.155 de décembre 1995

le bassin de Brive-la-Gaillarde. Cet état de fait engendre au-delà du manque de places en section de cure médicale, et donc une délocalisation des personnes âgées, un blocage des demandes d'extension au niveau régional.

TAUX D'ÉQUIPEMENT AU 1.01.2001 POUR 1000 HABITANTS DE 75 ANS ET PLUS:

source DRASS – enquête Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées – FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux)

EQUIPEMENT	LIMOUSIN	CORREZE	FRANCE
Taux d'équipement en structures d'hébergement pour personnes âgées	101,52	115,22	129,72
Taux d'équipement en lits médicalisés	72,62	75,46	54,22

Si l'on ne retient que les indicateurs statistiques, la Corrèze est sur dotée sur les équipements en lits médicalisés (lits de section de cure médicale en maison de retraite et logements foyers, lits de soins de longue durée) mais la région est vieillissante et la Corrèze, selon le recensement INSEE de 1999, compte 14,1% de personnes âgées de 75 ans et plus et se situe en deuxième position après la Creuse au niveau national.

Un des constats énoncés dans le schéma révèle que les admissions, après un séjour hospitalier, ne sont pas sans difficultés pour les établissements. En effet, souvent réalisées en urgence et nécessitant des éloignements géographiques pour pouvoir trouver une place, elles posent des difficultés dans la gestion des listes d'attente. On note un manque crucial de places en long séjour afin d'accueillir les personnes âgées GIR 1 et GIR 2. En découle un problème d'orientation des personnes vers le type de structure adéquate ou parfois non adaptée.

Dans l'établissement que je dirige, la liste d'attente est actuellement de 63 personnes, dont 54 pour une place en section de cure médicale engendrant des difficultés supplémentaires.

Les valeurs institutionnelles défendues depuis l'ouverture sont d'assurer une qualité de vie aux personnes accueillies et de leur permettre également une fin de vie digne en restant dans leur nouveau domicile. Pour leur assurer ces services, l'établissement fonctionne avec le même personnel quel que soit la dépendance des résidents. L'organisation des établissements et les dotations en personnel suivant le statut constitue donc une aberration si l'on veut parler de qualité, d'égalité et de liberté de choix pour la personne âgée. Ainsi, l'établissement s'est vu doter par les

étapes de médicalisation successives en personnel soignant suivant des ratios nationaux, voire régionaux, mais en aucun cas suivant la dépendance des résidents ou suivant son évolution. Il est à noter que, selon les indications du schéma départemental, les ratios varient suivant le statut de l'établissement sans rapport avec la population accueillie, sauf selon le nombre de lits médicalisés : maisons de retraite médicalisées autonomes : le ratio varie de 0,257 à 0,603 agents/lit ; maisons de retraite médicalisées rattachées à un centre hospitalier : le ratio varie de 0,185 à 0,253 agents/lit ; maisons de retraite non médicalisées autonomes : le ratio varie de 0,130 à 0,286 agents/lit ; longs séjours : le ratio varie de 0,500 à 0,925 agents/lit.

On constate bien les variations importantes même au sein des structures de statuts identiques. Pour Chabrignac, maison de retraite médicalisée, le ratio est de 0,42 agents/lit.

La médicalisation a par ailleurs un autre effet sur les rapports que nous entretenons avec les hôpitaux locaux. Les hospitalisations des résidents se trouvent écourtées sachant que l'établissement est médicalisé. Nous disposons d'un kinésithérapeute, d'un médecin, d'infirmières et d'aides soignantes et sommes donc sensés être prêts pour accueillir une personne âgée ayant subi une intervention chirurgicale, par exemple une fracture du col du fémur, après 5 jours d'hospitalisation. Ceci médicalise d'autant plus l'établissement engendrant parfois une impression d'hôpital délocalisé...

Le personnel soignant se trouve souvent dépourvu face à des personnes âgées très dépendantes et est confronté très fréquemment à la mort (15 décès en 2001), mais ne reçoit aucun soutien psychologique, la priorité pour l'instant étant le soin.

Les orientations énoncées dans les ordonnances Juppé n° 96-346 du 24 avril 1996 préconisent le rapprochement du sanitaire et du social, la nécessité d'une mutualisation des moyens et des compétences et la réalisation d'une carte sanitaire.

On a assisté à une fermeture massive de lits en secteur psychiatrique, et un manque de moyens dans le sanitaire concernant la prise en charge psychiatrique et psychologique des personnes âgées.

En Corrèze, le département dispose de 392 places en psychiatrie, soit 2,05/1000, selon STATISS 2002 (STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social) mais le problème réside lorsque l'établissement souhaite une visite d'un infirmier de secteur, cela est impossible, faute de moyens.

«Les démences séniles et la maladie d'Alzheimer constituent à l'heure actuelle une des sources majeures de la dépendance. Les chiffres sont éloquents : sur 700.000 personnes

dépendantes de plus de 70 ans au moins, on estime que 500.000 sont atteintes de démence sénile ; dans 20 ans, deux millions de personnes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer. »¹³

Le discours sur la vieillesse reste largement teinté de médical.

La médicalisation et l'évolution du contexte politique en faveur des personnes âgées font qu'aujourd'hui l'hôpital peut désormais pratiquer des évaluations médico-sociales elles-mêmes confiées à dix autres partenaires locaux, les services de soins infirmiers à domicile s'engagent dans l'accompagnement, les établissements montent leurs services à domicile... Le maître mot à la mode est la coordination et cette multitude d'acteurs n'est-elle pas synonyme d'un secteur qui se divise du sanitaire ou du social. La question que je me pose est : est-ce que la personne âgée est toujours au centre du dispositif comme le proclame la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002, rénovant la loi sociale ?

A vouloir tout coordonner, les établissements restent-ils réellement dans leurs missions premières et ont-ils réellement la possibilité d'échapper à l'évaluation, la certification et toute cette normalisation ?

Le prochain paragraphe traite du rôle du médecin dans la structure médicalisée, rôle qui pour moi est crucial dans le suivi du résident tout au long de son séjour en institution.

II – 2. - Un oublié de la médicalisation : le médecin

La fonction de médecin coordonnateur date de 1975 et a été récemment définie par la loi n°97.60 du 24 janvier 1997 et l'arrêté du 26 avril 1999. Sa mise en place est progressive et s'accélère actuellement avec les premières signatures des conventions tripartites.

Il est difficile de construire avec la personne démente un suivi hospitalier et extra-hospitalier quant à son évaluation gériatrique : carence de diagnostic posé par des spécialistes hospitaliers et surtout pas de suivi en interne quant à l'évolution de la démence.

Cela tient en particulier à un oublié dans la médicalisation à outrance des établissements, le médecin. Le médecin traitant ne peut, qu'il soit ou non attaché à l'établissement, et dès lors qu'il n'intervient qu'à titre libéral, assumer l'étendue de ces problèmes - je le conçois aisément. A l'inverse, je ne m'imagine pas pouvoir me dispenser de ses interventions, par la connaissance qu'il a de son patient, comme dit précédemment, par sa disponibilité essentielle, indispensable, lors d'une pathologie aiguë ou intercurrente. Dans les conditions où il exerce, il devrait pouvoir s'appuyer sur

¹³ CAYET J. *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, conseil économique et social, rapport de 1998 n°1998.22.

un projet global où il serait partie prenante avec de la traçabilité qui simplifierait et rendrait beaucoup plus efficace et compréhensive sa propre action.

En résumé, quelles sont les principales carences liées à l'absence d'un médecin d'établissement ?

- absence d'un dossier médical comportant un bilan d'entrée minutieux avec évaluation gériatrique précise du résident,
- interventions médicales non régulées laissées à la seule appréciation des médecins libéraux, chacun avec leurs méthodes, donc sans uniformité, compliquant la tâche du personnel paramédical,
- risque de multiplication non contrôlée des actes, de surconsommation d'examen complémentaires, de médicaments avec risque de « chronicisation » et de « grabatisation » des résidents. On trouve dans la circulaire DHOS/0 2/DGS/SD 5 D n°2002 – 157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique présentée par Bernard Kouchner et Paulette Guinchard-Kunstler des préconisations au chapitre de la prévention et notamment sur la surconsommation médicamenteuse. En ce sens, il est prévu l'intégration d'un chapitre prévention dans le guide des bonnes pratiques médicales en EHPAD en cours de réalisation et également une campagne d'information des professionnels de santé sur les bénéfices et les risques des médicaments chez les sujets âgés,
- pas d'action ni de prise en charge médico-sociale du résident et donc pas de réel projet de soins, projet d'établissement avec pour conséquence l'absence de toute action préventive,
- pas de partenariat, de collaboration étroite avec le médecin et moi-même, et ce dès l'entrée du résident, non décidée et finalement autant subie par la personne âgée que par l'équipe qui s'apprête pourtant à la prendre en charge jusqu'à la fin de sa vie,
- pas de réelle maîtrise des hospitalisations qui pourraient, sinon être évitées, du moins préparées en liaison constante avec l'unité gériatrique hospitalière. Une étude établie sous l'égide du syndicat des médecins des hôpitaux dressait en 2001 un tableau accablant de la situation des octogénaires dans les urgences parisiennes : manque, parfois absence totale de lits spécialisés, patients transférés loin de leur domicile ou placés dans des services inadéquats, absence de formation des responsables médicaux et des équipes soignantes. Le tout aboutissant à des durées d'hospitalisation plus longues, des taux de retour à domicile et même des chances de survie plus faibles, notaient les auteurs de l'enquête. Une large proportion de personnes âgées entre à l'hôpital par les urgences. L'absence d'avis gériatrique peut conduire à des erreurs d'orientation. Faute d'avoir pu conduire une évaluation globale de l'état de santé du patient et de son environnement social cela entraîne des

pertes de chance et un allongement injustifié des séjours ou au contraire, un retour en établissement rapide et non préparé,

- pas de formation, de soutien, d'encadrement du personnel alors que dans la signature de la convention avec les médecins, un volet encadrement et soutien du personnel est prévu,
- pas de suivi, de réévaluation périodique du résident, sauf avec AGGIR, qui n'est que validée par le médecin, et non construite avec. Ce résident continue pourtant à vieillir avec des risques de plus en plus lourds qu'on ne supprimera certes pas, mais qui pourraient parfois être évités ou tout du moins différés. Actions donc, au coup par coup, correspondant aux moyens offerts aux médecins traitants que l'on ne peut tenir pour responsables et dont au contraire, on devrait exploiter la connaissance du passé socio-pathologique et des spécificités de la personne âgée,
- enfin, pas de régulation périodique avec les familles qui méritent des explications et dont les exigences doivent être maîtrisées, et pas seulement par le personnel ou moi-même dont ce n'est parfois plus le rôle, surtout dans le cadre médical. Evidemment tous ces problèmes ont déjà été maintes fois soulevés. La société, les pouvoirs politiques et les autorités de tarification (DDASS et conseil général) en ont conscience.

Une enquête a été réalisée en septembre et octobre 2001 par François Jeanblanc médecin gériatre, de la maison de retraite de Saint-Joseph à Giromagny (92) auprès de 370 médecins coordonnateurs et directeurs de maisons de retraite privées. Un questionnaire leur a été envoyé, de manière anonyme conjointement.

Ce questionnaire a été établi en fonction des attributions fixées aux médecins coordonnateurs par l'arrêté du 26 avril 1999 et par le guide d'auto évaluation ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers de l'Etablissement).

Les résultats sont éloquentes et montrent bien qu'il reste du chemin à faire :

- 28% des établissements emploient un médecin coordonnateur au sens de l'arrêté du 26 avril 1999. Il apparaît qu'environ 13% des établissements appellent « médecin coordonnateur » un médecin intervenant dans l'établissement en tant que « prescripteur » et qui règle éventuellement les problèmes d'organisation du service.

L'exemple fréquent est le cas du médecin affecté aux soins des résidents en section de cure médicale qui élargit son rôle selon des horaires très variables d'un établissement à l'autre :

- près de la moitié des médecins coordonnateurs n'a pas de formation gériatrique particulière,
- un besoin de formation est exprimé par un tiers d'entre eux et porte surtout sur : la psychogériatrie, les soins palliatifs, l'encadrement des équipes, les connaissances législatives et administratives.

C'est cette situation que je retrouve dans mon établissement et qui est loin d'être satisfaisante ni résolue aujourd'hui.

L'avancée principale fut la création des sections de cure médicale où l'on a pu croire avec la présence conventionnelle des médecins que le suivi des résidents serait mieux assuré. Cependant, il reste du chemin à parcourir en tentant d'apporter des solutions, au moins des idées, toujours dans l'esprit d'une meilleure prise en charge médicale des résidents.

C'est le rôle et les missions du médecin coordonnateur qui doivent être définis clairement, et celui-ci devant exercer en praticien hospitalier et non plus en libéral. Cet élément fait partie de mon projet, et je le développerai dans la troisième partie.

II – 3. un manque de formation et d'information des intervenants et du personnel : une méconnaissance par les familles, proches et professionnels de l'accompagnement au quotidien de la personne démente.

Je citerai l'article X de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante :

« Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue, elle concerne en particulier, mais non exclusivement, tous les corps de métier de la santé.

Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et d'un soutien psychologique ».¹⁴

Il est impératif que tout le personnel ait des compétences nécessaires à l'activité qu'il exerce dans l'EHPAD, de la direction à l'homme d'entretien. Cependant, relevant de la fonction publique territoriale, il est difficile d'élaborer un plan de formation pour tous les agents. L'établissement dépend du CNFPT (Centre National de la Fonction Publique Territoriale) pour son plan de formation, et cotise sur la base de 1% de la masse salariale et reçoit en contre partie chaque année un catalogue de formation. Ce catalogue est commun pour toutes les collectivités territoriales. On trouve aussi bien des formations informatiques pour les secrétaires de mairie, que des stages pour les auxiliaires de puériculture ou encore des stages en voirie communale pour les agents d'entretien, et en marge quelques formations relatives à la gérontologie.

¹⁴ *Charte des droits et liberté de la personne âgée dépendante*, FNG Mars 1999

Ainsi, chaque année, nous disposons d'un panel très restreint de formations puisqu'en 2002 nous avons : manutention des personnes âgées, démarche HACCP (Hazard Analysis Critical Control Point) en collectivité, les violences en institution, la personne âgée démente, gérer une équipe, élaborer un projet de soins.

Le plan de formation est élaboré chaque année en concertation avec l'ensemble du personnel sur les manques et les objectifs fixés lors des entretiens individuels et est ensuite réalisé partiellement du fait des obligations de traiter avec le CNFPT. Je n'ai pas la possibilité de choisir mon organisme de formation, sauf si je le finance sur le budget hébergement ce qui engendrerait un surcoût pour le résident.

Cela amène un manque évident de personnel formé mais, surtout, des difficultés pour leur assurer des remises à niveau régulières sur la gérontologie, d'autant que ces formations proposées se font la plupart du temps au niveau régional, voire interrégional, pour certains modules.

Le constat, après 10 ans d'existence, est que le personnel est démotivé face à des formations parfois inadaptées ou qui ne sont pas proposées. Sans formation qualifiante possible, ou alors à ses frais, le personnel ne peut progresser dans l'établissement ce qui est démotivant.

La formation est à mon sens un atout essentiel de motivation et de développement pour le salarié qui améliore ses compétences et de ce fait est plus efficient.

Il n'en reste pas moins que, par le biais des fournisseurs des produits d'entretien par exemple, ou de produits d'incontinence, nous obtenons des formations gratuites, annuelles, évaluées, et constantes. C'est dans ce cadre que la démarche HACCP a été mise en place. Par ailleurs, l'incontinence étant un souci important dans l'établissement, 32 personnes âgées présentant une incontinence légère ou lourde, une identification des besoins de formation a été réalisée. Un suivi individualisé des résidents est mis en place depuis 2000 avec une actualisation semestrielle.

En introduisant, par son article 23-I, un nouvel article 5-1 dans la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 précitée, la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 prévoit que les EHPAD doivent signer une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie.

Ladite convention doit notamment définir « les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil ».

Le cahier des charges de la convention pluriannuelle prévu à l'article 5-1 de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 prévoit notamment :

- des formations diplômantes, afin d'améliorer le degré de qualification du personnel,

- des actions de formation continue, le plus souvent ciblées et ponctuelles : préparation des repas, manutention des personnes, communication verbale et non verbale...
- des visites d'autres établissements ou services, voire des échanges de personnel ou des formations conjointes avec d'autres institutions ou services gérontologiques,
- un soutien psychologique du personnel : celui-ci s'avère indispensable du fait de l'état de dépendance physique et surtout psychique de la population accueillie et du grand nombre de décès dans ces établissements. Il nécessite souvent un travail en équipe avec des personnels externes à l'institution, tel le secteur psychiatrique et/ou l'intervention d'un psychologue exerçant au sein de l'institution,
- une infirmière référente : il pourra être utile dans certains établissements dont l'état de santé des résidents nécessite une présence paramédicale permanente qu'une infirmière constitue la personne ressource pour le personnel soignant de l'établissement. Elle assure un bon suivi des prescriptions médicales, dans le respect de soins et aides gérontologiques de qualité,
- un médecin coordonnateur : l'existence d'un médecin coordonnateur compétent en gérontologie répond à un objectif de santé publique, garantissant une meilleure prise en charge gérontologique et une maîtrise adaptée des dépenses de santé. Avec l'équipe soignante, il définit les priorités de soins. Il facilite la coordination avec les autres prestataires de soins externes à l'institution, notamment les médecins libéraux. Il contribue à une bonne organisation de la permanence des soins, à la formation gérontologique continue du personnel, donne un avis sur les admissions et les critères d'évaluation des soins,
- un responsable de l'établissement : chargé de la direction et de la gestion de l'établissement, il doit être un véritable animateur impulsant un projet institutionnel dynamique, au bénéfice des résidents, mis en œuvre par l'ensemble des personnels. L'accomplissement de ses missions suppose un niveau de compétences et une réelle expérience professionnelle. Cette compétence pourra être utilement attestée par les diplômes : CAFDES ou tout autre diplôme au moins de même niveau et sanctionnant une formation préparant à la direction d'institutions à caractère sanitaire, social ou médico-social.
- les autres membres de l'équipe soignante : la perte d'autonomie des résidents est compensée au quotidien dans ses deux dimensions soins et dépendance. Ce sont essentiellement les infirmiers salariés et libéraux qui assurent la composante soins de la prise en charge en collaboration avec les aides soignantes, les AMP et les autres personnels psycho-éducatifs. L'aspect dépendance domestique sociale et relationnelle est assurée avec les agents de service et pour partie les aides soignantes, dans le respect des dispositions du décret n° 93-345 du 15 mars 1993. Dans le cadre

d'un projet assurant une prise en charge globale de la personne, ces différents professionnels travaillent en étroite relation.

La prise en compte par les pouvoirs publics est réelle, mais sur le terrain, la situation est vraiment différente. Outre le manque de formation, je précise que jamais plus de deux agents ne peuvent partir en formation en même temps, sinon il s'en suit des dysfonctionnements sérieux dans le déroulement quotidien.

La prise en charge des déments demande, pour qu'elle soit efficace, une connaissance par tous de ce qu'elle représente en terme de pathologie et de suivi au quotidien. La formation doit être adaptée à tous les agents, quel que soit leur niveau de qualification, afin que dans le projet individualisé du résident dément chacun sache de quoi on parle car chacun des acteurs est important.

Le même constat est à faire en ce qui concerne les relations avec les familles et les proches. Si je veux un véritable dialogue et partenariat avec la famille, il est primordial que celle-ci connaisse la pathologie de son parent, l'évolution de sa démence et ce que nous allons pouvoir faire dans l'établissement.

Or encore trop souvent, le médecin traitant, sans réelle concertation avec le personnel, la famille ou moi-même pose un diagnostic et ne donne pas vraiment d'éléments aidant les uns ou les autres. Il en résulte une culpabilité des familles, se sentant obligées de placer leur parent en institution, mais ne trouvant pas de réelle écoute auprès des professionnels par manque de coordination et de connaissance dans la prise en charge du dément.

II - 4 la contagion de la souffrance à plusieurs niveaux : le dément souffre, la famille souffre, les soignants souffrent.

Je reprendrai ici les commentaires du docteur Michel Cavey¹⁵ « Parler de la démence, c'est avant tout évoquer une somme incalculable de souffrances pour tous les participants. Cette souffrance est largement sous-estimée, ou déniée, quand sa reconnaissance n'est pas tout simplement interdite.

C'est regrettable pour de nombreuses raisons, et notamment parce que le simple fait pour les soignants d'identifier et de comprendre cette souffrance leur permettrait de mieux la soulager, ce

¹⁵ Docteur CAVET M., Hôpital Saint-Jean à Briare (45), *Démence, souffrance*

qui diminuerait d'autant la leur. Le but de cette communication est d'inventorier, de façon naturellement très imparfaite, ces diverses souffrances ».

Ce texte résume bien toute la difficulté de la démence dans ce qu'elle englobe : une souffrance de tous les acteurs : le dément souffre, la famille souffre et le soignant souffre. En observant le regard de l'autre sur un dément, on note que l'autre fuit, fait celui qui ne l'a pas vu, de peur qu'il y ait contagion.

Tout ceci dénote une absolue nécessité d'avoir un soutien psychologique pour les déments, mais aussi pour les familles et les soignants, de manière à se comprendre et à s'aider.

Je donnerai tout d'abord pour expliquer cette contagion de la souffrance à tous les acteurs une définition de Paul Ricoeur :

« la souffrance ne se borne pas à être, mais à être en excès. Souffrir, c'est toujours de trop. Le paradoxe, dès lors, du rapport à autrui est là, mis à nu. D'un côté, c'est moi qui souffre et pas l'autre, nos places sont insubstituables. D'un autre côté, malgré tout, en dépit de la séparation, la souffrance exhalée dans la plainte est appel à l'autre, demande impossible à combler, peut-être, d'en souffrir avec, sans réserve ». ¹⁶

II – 4.1 Le dément souffre

Il est bien difficile de se faire une idée exacte de ce que le dément peut vivre de sa démence : l'expérience de la démence est incommunicable puisque la communication se fait, précisément, avec la raison, cette fonction qui semble altérée chez le dément.

* *le dément sait ce qui lui arrive* : la démence est une altération de la mémoire : pour pouvoir parler, il faut se souvenir de ce qu'on a à dire, de celui à qui on le dit, des mots qu'on va employer, des mouvements de bouche qu'il faut faire pour les prononcer, de ce que c'est que parler. Mais il n'y a pas lieu de croire que dans la démence il y a destruction brutale de l'organe de la pensée (s'il existe) ; la destruction de la mémoire suffit ; cette destruction est progressive et le sujet y assiste probablement. En témoignent au reste éloquemment les efforts qu'il fait, souvent avec succès, pour dissimuler son trouble, ou les colères qu'il prend quand on veut l'explorer. On sait que l'entrée en démence s'accompagne souvent d'une dépression, et que l'anxiété est quasi-constante.

J'ai l'expression d'une personne âgée de 66 ans, qui est entrée en février 2002, diagnostiquée Alzheimer par l'équipe gériatrique du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Limoges, et qui lorsque l'équipe lui fait travailler sa mémoire, sombre immédiatement dans une déprime

¹⁶RICOEUR P. *histoire et vérité*, 2001, édition Seuil

accompagnée de pleurs, si elle n'y arrive pas. Aujourd'hui, l'équipe a observé que la mémoire est stable, mais ses gestes, et notamment dans l'écriture, sont désordonnés. Cette dame me dit souvent qu'elle a perdu la mémoire et me demande si cela va revenir. Que répondre ?

* *le dément a peur* : le dément perd la mémoire. Cela signifie entre autre qu'il perd la capacité à reconnaître. Le fait qu'il ne reconnaisse plus les lieux lui pose une foule de problèmes : où est-il ? Quel est cet endroit ? Que lui veut-on ? Ce lieu n'est-il pas hostile ? Pourquoi n'est-il plus chez lui ? Qu'a-t-il donc fait pour qu'on le déplace ainsi sans lui dire pourquoi ? Autant de questions qui ne peuvent que le faire souffrir : le monde du dément est, pour une fois au sens propre, kafkaïen.

Je citerai l'exemple des repas de Noël où nous réunissons l'ensemble des résidents en grandes tablées festives. Nous percevons la peur des déments qui ne se trouvent pas à leur place habituelle, ni dans la même ambiance et qui présentent soit de l'agressivité, soit un besoin de fuite, d'où cette perception de la peur qu'ils ressentent.

* *le dément perd son organisation psychique* : l'oubli est la condition sine qua non de toute pensée : que deviendrait mon ordinateur si jamais rien ne s'effaçait de l'écran ? Pour pouvoir penser, il est indispensable de classer ces informations. Il y a plusieurs lieux de stockage de l'information : la mémoire immédiate, les souvenirs inconscients, la mémoire primitive des souvenirs refoulés. La destruction de la mémoire engendre une perte d'efficacité du système de refoulement avec une libération des représentations inconscientes. Cela rend possible l'éclosion de délires.

Là aussi, les observations dans la structure permettent, surtout avec les familles, de s'apercevoir de comportements ou de délires des déments que les proches n'ont jamais connus et qui leur font peur car on ne reconnaît plus sa mère ou son père.

* *le dément perçoit tout* : on peut se hasarder à considérer que l'enfant à la naissance est semblable à un ordinateur neuf : il est en parfait état de marche, mais il ne contient ni informations, ni logiciels. Il en résulte que toutes les informations parvenant à sa conscience vont être interprétées comme d'intolérables agressions. C'est l'angoisse de mort qui fait hurler le bébé qui a faim. Progressivement l'enfant s'aperçoit qu'il existe des sensations qui sont toujours disponibles et d'autres qui ne le sont pas : c'est qu'il y a des choses qui lui appartiennent. Tout le processus éducatif occidental vise à lui faire filtrer les informations issues de son propre corps pour se rendre disponible aux informations venues de l'extérieur, c'est-à-dire de la vie de relation.

Ce processus explose chez le dément qui tend à revenir à une organisation archaïque du psychisme, semblable à celle du nourrisson, avec effacement progressif de la frontière entre le moi et le non-moi. Il va donc percevoir de manière suraiguë les réactions de ses proches, leur propre angoisse, leur souffrance, leur détresse, et d'autant mieux qu'ils chercheront à lui cacher. Ceci est

inévitables et ne doit pas être pour les familles un sujet supplémentaire de culpabilité, mais il faut le prendre en compte. Il faut savoir écouter les familles exprimer leur détresse face à cet être cher qui a changé.

II – 4.2 La famille souffre

Le poids de la souffrance familiale en cas de démence est incommensurable. Il faudrait presque se demander si la démence ne serait pas une maladie familiale dans laquelle la lésion intéresse un des membres alors que le symptôme essentiel en intéresse un autre.

* *la souffrance de la souffrance* : c'est là une évidence. Il est douloureux de voir souffrir celui qu'on aime. La sympathie se manifeste vis-à-vis du dément, et ce avec une violence d'autant plus grande que la déstructuration psychique du dément a quelque chose de contagieux. L'entourage du dément est contraint, s'il veut être efficace, de composer avec le psychisme du dément : il faut être un peu dément soi-même. Mais naturellement l'exercice est dangereux. La famille du dément peut se laisser envahir par le mode de pensée de son malade. Ce terrain est propice à l'exagération : non seulement la famille souffre de la souffrance du malade, mais elle souffre au moins autant de la souffrance qu'elle lui prête.

Dans l'établissement, il est facilement repérable si la famille accepte ou non la démence de son parent, ne serait-ce que par le comportement qu'elle adopte avec lui. Des familles développent des attitudes agressives envers les soignants, sur divers points comme la toilette mal faite, les vêtements mal rangés ou encore la chambre trop sale. C'est là où il faut détecter une souffrance extrême et un refus de comprendre la démence et si, à ce moment, on ne peut répondre avec un psychologue, ou un médecin présent qui prend le temps d'expliquer, souvent cette relation famille-soignants s'envenime et n'est pas constructive.

* *la perte de la relation* : avoir un parent atteint de démence c'est assister au naufrage de sa relation avec lui. Lorsque le dément se met à ne plus reconnaître sa femme, ou ses enfants, ceux-ci ne peuvent pas ne pas souffrir ; lorsqu'il prend sa fille pour sa mère, celle-ci même si elle est capable de concevoir que cette méprise n'a pas beaucoup d'importance pour le sujet lui-même, se trouve prise dans un mode de relation qui n'a guère de chance de lui convenir : outre la souffrance qu'il y a à ne plus être reconnue par celui qu'on aime, le fait pour la fille d'être prise pour la mère réactive nécessairement les conflits mère-fille, renvoyant la fille à une dynamique familiale plus ou moins aisément refoulée.

* *ce n'est plus lui* : le dément perd ses capacités intellectuelles. Son entourage est donc confronté à la torture de voir décliner ce patient, autrefois si brillant, atteint dans ce qui faisait sa

richesse peut-être. Tout le problème est évidemment de s'adapter au présent du malade, et de se dire que la question n'est pas ce qu'il a été mais ce qu'il est. Si on y parvient, alors il est possible de se stabiliser en faisant contre mauvaise fortune bon cœur, à la manière de ces parents d'enfants handicapés que l'air du temps pousse à dire que son arrivée a été la chance de leur vie. Reste qu'il y a là un deuil à faire, et que ce deuil ne peut pas ne pas être terriblement douloureux.

* *le bouleversement des relations familiales* : la dégradation des possibilités intellectuelles du dément retentit nécessairement sur ses relations familiales : de chef de famille peut-être, voici qu'il devient dépendant, régressant, infantilisé. Cette difficulté devient suraiguë dans les cas de maladie d'Alzheimer stricto sensu où le malade, très jeune, a parfois encore des enfants de dix ans. Que fait-on des enfants ? Comment assure-t-on leur sécurité ? Comment gère-t-on leur souffrance, leur incompréhension ?

J'ai eu l'occasion lors de mon stage au long séjour Bel Air à Brive qui accueille 70% de personnes âgées démentes de suivre un résident de 47 ans atteint de la maladie d'Alzheimer, qui a deux enfants de 15 et 22 ans. La maman venait avec eux et toute la souffrance exprimée sur ces visages était parfois insoutenable. Cette souffrance transpirait sur le visage du dément, il la percevait et, au final, je me disais que les soignants eux-mêmes semblaient désarmés et souffraient...

* *la souffrance sociale* : la souffrance engendre de manière inéluctable des sentiments irrationnels de culpabilité. Car l'esprit humain est ainsi fait qu'il ne supporte pas les choses auxquelles il ne peut pas donner de sens. Mieux vaut pour lui être coupable de la mort de l'autre : cela me permet de penser qu'il est mort parce que j'ai mal agi, éludant ainsi l'idée qu'en fait la mort est inévitable. La culpabilité est un élément de deuil normal, et il ne sert à rien de vouloir la réduire : on doit au contraire la laisser s'exprimer ; reste que le parent du dément l'éprouve plus fortement encore et on a vu des familles négliger de poser des demandes d'aides. La honte se nourrit de ce sentiment. Toujours est-il que les proches du dément vivent leur situation comme une déchéance sociale dont il est bien difficile de les guérir.

* *l'incompréhension des autres* : tout comme l'expérience de la démence est incommunicable, la cohabitation avec un dément ne s'apparente à aucune situation connue. Il existe donc nécessairement un certain degré d'incompréhension entre la famille et l'entourage plus éloigné. A ceci s'ajoutent les erreurs, pratiquement inévitables, que la famille commet dans sa prise en charge : sa honte sociale, mais aussi le sentiment de culpabilité qu'elle éprouve vis-à-vis de son parent, le désir désespéré de lui venir en aide. Tout cela pousse l'entourage à se consacrer entièrement au malade, et donc à restreindre sa vie sociale. Ce phénomène est aggravé par le fait que le membre de la famille qui décide de prendre le dément en charge est rarement choisi au hasard : c'est au

contraire un membre significatif de la famille et de ce fait particulièrement vulnérable. Il va de soi également que l'entourage plus éloigné est lui-même en proie à des réactions de deuil et notamment la colère, qui pousse à prétendre que la famille ne fait pas ce qu'il faudrait, ou au contraire qu'elle en fait trop, ce qui permet d'esquiver la question de l'aide qu'on pourrait lui apporter.

Lors de l'entretien préalable, j'ai parfois devant moi une fille ou un fils, en pleurs, à bout de force, qui ne sait plus quoi faire, qui a peur de placer son proche à cause des reproches des autres, qui parfois avoue même avoir eu des comportements violents avec son proche et qui n'a jamais rien dit, car à qui le dire ? A qui confier que l'on en peut plus ? Je suis là, j'écoute et je souffre de cette immense culpabilité de cette femme ou de cet homme et de ne pouvoir apporter de réponse immédiate tant je sais que le placement sera vécu de toute façon comme une déchirure.

* *la charge de travail* : chacun conçoit que la prise en charge d'un dément à domicile représente un travail colossal, qu'il s'agisse de surveiller à tout instant un déambulatoire ou, à l'inverse, de gérer le quotidien d'un grabataire. Ceci est d'autant plus lourd que dans la démence type Alzheimer le conjoint est souvent âgé lui-même et là on constate une des carences de l'APA qui n'accordent pas au conjoint l'allocation si c'est lui qui s'en occupe.

* *le poids de la vie* : dans tous les cas, la survenue d'une démence va déstabiliser la vie matérielle de la famille.

Tout cela explique que la démence fait une victime souvent cachée : le parent. En témoignent les statistiques de santé : le nombre et la durée des arrêts de travail, la consommation médicamenteuse, le nombre des hospitalisations, sans parler du taux de suicide. Tout cela est très augmenté dans l'entourage du dément. C'est dire l'importance du dépistage de cette souffrance et de la mise en place d'un projet de soin qui en tienne compte de manière systématique.

II – 4.3 Les soignants souffrent

Il n'est pas absolument certain que la souffrance des soignants qui s'occupent de déments ait quelque chose de spécifique : il se peut que seule l'intensité de cette souffrance soit particulière. Cependant, on peut essayer de l'expliquer selon trois modalités :

**la charge de travail* : la prise en charge d'un dément est épuisante. La création d'unités spécialisées dans la prise en charge des déments a fait la preuve de sa pertinence, mais il est certain que l'investissement de ces soignants est nécessairement plus lourd. Cette difficulté est encore aggravée par le fait qu'il faut chercher à s'adapter au rythme de vie du dément, ce qui implique des horaires souples, différents des horaires habituels de travail, et donc difficilement compatibles avec la vie de famille du soignant.

* *la peur de la contagion* : il est difficile pour qui côtoie la maladie d'échapper à la peur d'en être saisi un jour : on ne voit pas des cancers toute la journée sans être traversé par cette crainte. En ce qui concerne la démence la crainte est encore exacerbée par la nature même de la maladie : on n'en connaît pas le mécanisme, il n'y a pas de cause identifiée, elle semble frapper à peu près comme elle veut et qui elle veut, il n'y a pas ou peu de prévention, pas de traitement... Qui plus est, elle touche l'intellect, ce qui la rend d'autant plus terrifiante pour les soignants.

* *la blessure narcissique* : soigner un dément, c'est gérer un effondrement. Il est assurément difficile de travailler en unité de soins palliatifs, entourés de mourants. Mais au moins les soignants ont parfois la gratification d'une parole, d'un geste, qui les conforte dans leur attitude, qui leur assure que leurs soins auront été les bons. Il n'y a rien de tel avec le dément : il ne gratifie pas le soignant, et quand il le fait sa gratification est rendue suspecte par la détérioration intellectuelle... Il s'ensuit que le soignant est condamné à errer dans un désert, sans aucune certitude d'avoir bien fait, sans aucune revalorisation, sans rien qu'il puisse réellement considérer comme un succès.

Je suis persuadée qu'en améliorant le confort des intervenants, celui du malade sera amélioré d'autant.

Un autre point à améliorer au sein de la structure pour envisager un accompagnement de qualité est l'aménagement intérieur. Il doit être revisité car il est à ce jour, non adapté aux déments.

II – 5. Une architecture non adaptée qui engendre une institution dans l'institution, un « ghetto » et qui nécessite une réorganisation interne.

Lorsque j'ai pris mon poste en septembre 1992 pour une ouverture le 1^{er} novembre, les locaux étaient construits, par contre, je me suis occupée de l'aménagement intérieur (mobiliers de restauration et des chambres, matériel de cuisine, de buanderie et de soins).

L'établissement est sur deux niveaux :

- le rez-de-chaussée comprenant : les locaux à usage professionnel tels que cuisine, buanderie, vestiaires, réserves, salle à manger du personnel ainsi que 15 chambres dont deux à deux lits et la salle à manger d'une capacité de 60 places.

- l'étage comprenant : les locaux avec salle de soins, salle de kinésithérapie, bureau médical, office et salle à manger d'une capacité de 20 places, ainsi que 30 chambres dont deux à deux lits.

Je vous joins le plan en annexe 3 pour mieux situer l'ensemble.

Nous l'avons vu, à l'origine, la structure disposait de 15 lits médicalisés, véritable secteur situé à l'étage avec une sortie aménagée pour fauteuils roulants ou brancards. Sur ce secteur sont regroupés les locaux de soins.

L'extension à 34 lits médicalisés en 1998 s'est faite sur l'ensemble de la structure. Le choix de la gestion de la section de cure médicale a été de ne pas sectoriser d'avantage l'établissement. Cela a été un choix négocié avec le personnel qui témoigne de la volonté de respecter les résidents dans leur intimité et dans leurs habitudes. Cette option a permis aussi d'être appréciée par les résidents eux-mêmes qui, jusqu'à leur fin de vie, sont assurés de rester « chez eux ».

Cependant, l'architecture n'a pas été conçue pour la population atteinte de démence. En effet, le parc d'un hectare autour de la structure est ouvert, ne dispose pas de système de sécurité, ni de fermeture. Les chambres en rez-de-chaussée sont équipées de portes fenêtres donnant accès direct sur l'extérieur. Là aussi, cela résultait d'une volonté commune d'insérer au mieux l'établissement dans le contexte local, rural et de vouloir en faire un bâtiment public, facilement accessible et parfaitement ouvert sur l'extérieur.

La structure ne disposant pas d'espace de déambulation libre, la difficulté de gérer la liberté de circuler, oblige par nécessité de sécurisation, de surveillance, d'admettre les déments à l'étage où s'est créé au fil du temps un « ghetto ». Cet espace clos pèse au fur et à mesure sur les déments, les familles et les professionnels qui ne se retrouvent pas dans cette organisation qui prive le dément de sa liberté par contention chimique ou physique, ou par restriction quant aux espaces ce qui empêche une libre circulation, facteur d'apaisement nécessaire aux déments. Il s'en suit une culpabilisation des professionnels qui récusent l'enfermement des déments sans avoir de réponses adaptées.

A l'heure actuelle et pour aider à minimiser ce sentiment de frustration pour les déments, les soins sont organisés de façon à avoir toujours un soignant présent à tous les moments de la journée pour accompagner les déments dans la structure ou à l'extérieur, tant il est important pour eux de déambuler, de marcher. Mais le manque de moyens en personnel est flagrant, notamment l'après-midi où sur l'ensemble de l'établissement, il y a une aide soignante et une aide médico-psychologique pour répondre aux besoins des 49 résidents, car l'aide ne s'arrête pas aux 34 résidents en section de cure médicale. Cela devient très pesant pour tout le monde. Il arrive encore que pour des raisons de sécurité car la responsabilité est grande, les soignants attachent les déments, et bien entendu, si on se rappelle les différentes perceptions de la démence, ceux-ci s'agacent, s'énervent, crient. Il s'en suit des comportements agressifs de l'ensemble des résidents sur l'étage regroupés le plus souvent en salle à manger.

L'article 2 de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante précise :
« domicile et environnement : le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. (...) Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et avec ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique et sa qualité de vie doivent être l'objectif constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité. »

Liberté et sécurité ne vont pas toujours ensemble. Dans la structure, afin de répondre aux normes de sécurité incendie, les sorties sont toutes équipées de barres anti-panique, facilement accessibles même fermées à clé. Les déments comprennent vite le système et nous devons assumer les fugues fréquentes, souvent réalisées très tôt le matin, ou en fin d'après-midi où les angoisses se développent.

Comment répondre à ces besoins de déambulation tout en assurant la sécurité des résidents ?

L'architecture actuelle ne peut être revue que dans l'optique d'un projet d'agrandissement. Le comité syndical d'après les dysfonctionnements constatés tels que les fugues, les contentions, le manque d'espace pour les déments et parallèlement l'accroissement de ce type de population, a fait réaliser une étude afin de modifier la structure et de la sécuriser. Il en résultait un coût exorbitant qui n'aurait répondu que très partiellement à la demande, n'augmentait pas la capacité de la structure et ne permettait pas de répondre à la liste d'attente toujours importante. Le comité syndical décidait de créer une unité de 12 places adaptée à la prise en charge des déments. Ce lieu de vie spécifique permettrait de développer d'autres services tels qu'accueil de jour et accueil de courte durée.

Si je reprends les termes du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75.535 modifiée par la loi n° 97.60 de 1997, les recommandations visant à garantir la qualité des prises en charge des personnes âgées dépendantes indiquent aux établissements les objectifs à atteindre.

Pour en reprendre un élément, je citerai : « Sur les recommandations relatives à la qualité de vie des résidents, les objectifs à atteindre sont pour garantir à chaque résident un bon état de santé et la plus grande autonomie sociale, physique et psychique possible : (...) particulièrement pour les

résidents présentant une détérioration intellectuelle, concilier une indispensable sécurité avec une nécessaire liberté ».

Les lieux de vie, actuellement, se résument à la chambre ou la salle à manger commune, ce qui ne favorise pas la détente et la sérénité pour les personnes démentes. Depuis janvier 2000, nous avons reconverti la salle de kinésithérapie en salle d'animation afin que l'emploi jeune animatrice et les aides médico psychologiques puissent développer et mettre en place des ateliers. Mais cela est insuffisant tant les besoins sont importants.

Si je reprends les problèmes de contention, je me heurte également à la responsabilité qui m'incombe, en qualité de chef d'établissement, mais aussi aux soignants qui par nécessité, attachent les résidents ou administrent par le biais des médecins des tranquillisants. Les conséquences sont désastreuses :

- les personnes sont ralenties. Lorsqu'en réunion d'équipe, les soignants constatent que telle personne atteinte de démence est maintenant en fauteuil roulant ou marche avec aide ou est devenue incontinente, bien des questions d'éthique resurgissent... Faut-il arrêter le traitement et la personne âgée retrouverait une relative autonomie ou assumer le risque d'une fugue ? Déambulera-t-elle dans l'établissement avec risque de chute et de réprimandes par les autres résidents parce qu'elle ira dans leurs chambres ?

- de même, lors de la pose de la contention physique, les soignants savent que toutes les conditions légales ne sont pas toujours mises en œuvre, à savoir qu'elle doit être faite sur prescription médicale, écrite, horodatée et doit permettre l'identification du prescripteur. Les motifs de la contention, sa durée prévisible, les risques à prévenir, le programme de surveillance ainsi que le matériel de contention doivent être détaillés dans la prescription médicale. Enfin, la durée de validité de la prescription est limitée à 24 heures, au-delà desquelles il est indispensable d'évaluer l'état clinique de la personne âgée et l'efficacité de la contention.

Le guide de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de Santé) édité en octobre 2000 sur l'évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé précise les modalités de mise en œuvre de la contention. A la lecture, les soignants admettent que parfois la contention les sécurise eux ! Aussi, une réflexion a été menée depuis février 2001 sur ce sujet et depuis, j'assiste à une diminution des contentions physiques mais également à une augmentation des chutes et des réactions désobligeantes de la part des résidents valides qui, lorsque l'on cache «la misère», vivent mieux ! Il n'en reste pas moins que chaque contention est notifiée dans le dossier de soins individualisé du résident spécifiant le cadre dans laquelle elle a été pratiquée et la durée. Sans enlever ma responsabilité, la démarche de traçabilité est déjà engagée.

L'avant propos du guide de l'ANAES rédigé par le professeur Yves Matillon, conforte mes propos : « Utilisé le plus souvent pour prévenir les chutes, pour contenir l'agitation et pour limiter la déambulation, la pratique de la contention physique des personnes âgées s'est développée de façon importante, presque insidieusement, au fil du temps. Des dispositifs de contention existent et le choix offert est de plus en plus large.

Pourtant cette pratique courante ne figure pas très souvent dans les divers programmes de formation des professionnels de santé. Probablement parce que sa seule inscription pourrait soulever des problèmes éthiques et déontologiques majeurs. En effet, cette pratique porte atteinte à la liberté d'aller et venir et expose à de nombreux risques, tout en ayant une efficacité souvent aléatoire. (...) Dans ce document, la contention est abordée, en premier lieu, comme une pratique utile dans certains cas. Un référentiel constitué de critères de pratique est proposé pour améliorer la sécurité.

En second lieu, elle est considérée comme une pratique, en partie évitable, si des alternatives appropriées et convaincantes sont proposées. (...) De nombreuses suggestions sont faites dans ce sens, autant pour les solutions qui permettent d'éviter la contention, que pour l'organisation à mettre en place, de façon à n'en conserver que les indications nécessaires. »

Une approche nouvelle est nécessaire par la réorganisation interne des locaux, des espaces de vie pour une intégration effective de ces déments qui cohabitent difficilement avec les autres résidents, là aussi nous l'avons vu la peur de la contagion est prégnante.

C'est à partir de l'état des lieux, décrit ci-dessus, que mon projet de direction se bâtit partant des dysfonctionnements pointés et construisant avec le comité syndical et les salariés un réel projet d'accompagnement de qualité des déments.

3^{ÈME} PARTIE

Un projet de direction favorisant l'accompagnement des déments dans l'EHPAD afin de réduire la souffrance pour mieux la supporter

« Les mains racontent une histoire,
l'histoire de chaque homme, de chaque femme.
Chargées de mémoires, les mains usées des vieillards
Cherchent les mains vives des plus jeunes »¹⁷

Le rapport de Paulette Guinchard-Kunstler¹⁸ révèle bien une indéniable prise en compte de la démence dans la politique de la vieillesse. Le rapport aboutira à la 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'APA. Il édicte 43 propositions pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie et reflète bien ce que les directeurs voudraient, soit une prise en compte réelle des besoins en personnel au sein des institutions pour accueillir et prendre en charge correctement et dignement les personnes en perte d'autonomie, notamment psychique.

En ce sens, je peux indiquer les termes de Madame Guinchard-Kunstler sur la prise en charge institutionnelle :

«(...) il faut reconnaître que dans certaines institutions, par absence de moyens financiers, par absence de formation du personnel ou de projet d'établissement, des personnes âgées sont en situation d'extrême souffrance, repliées sur elles-mêmes ou se laissant mourir.

Ainsi donc, on assiste tant à domicile qu'en hébergement, à l'expression d'une grande diversité des besoins. Il s'agit de besoins liés à des difficultés d'ordre physique : adaptation de l'habitat, hygiène, soins médicaux, vie quotidienne ou de besoins liés à un désinvestissement affectif et psychologique, ou encore de besoins liés à l'isolement, à un manque de communication et d'échange, ou enfin de besoins liés à l'accompagnement en fin de vie.

L'ensemble de ces besoins pose bien la définition du *soin* au sens large du terme, lequel recouvre des actes de nursing, d'accompagnement psychologique et de mobilisation intellectuelle et sociale.

Le travail réalisé à domicile et en hébergement par les équipes soignantes tente de prendre en compte cette définition de l'accompagnement mais se heurte à un financement qui ne prend pas en compte cette globalité. Permettre la satisfaction des besoins d'échanges, de lien social, d'utilité mais aussi de respect des capacités d'autonomie est une composante essentielle de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées (...). »

¹⁷ MEMIN Charlotte, *projet de vie avec les personnes âgées en institution*, Le Centurion, 1984

¹⁸ GUINCHARD-KUNSTLER Paulette, *vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*, Matignon, rapport de juin 1999

Mon projet se base selon mes convictions personnelles, sur mon métier de directrice d'un établissement pour personnes âgées. Dans notre société, les personnes âgées sont encore trop souvent réduites à leur corps : un corps qu'il faut soigner, laver, alimenter et dont il faut entretenir la survie. En institution plus qu'ailleurs, l'identité personnelle et la singularité s'estompent, le corps abîmé et défait devient l'objet de toutes les attentions. Or, et même si cela semble évident, il est impératif de rappeler que le vieillard reste et demeure un sujet, une personne à part entière qui, à ce titre, doit bénéficier des droits inhérents à toute personne humaine.

Je terminerai cette introduction par une interrogation qui me revient souvent : pourquoi faut-il édicter une charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante alors que la déclaration des droits de l'homme de 1789 édicte et fonde les droits et libertés du citoyen. Aurait-on besoin de rappeler que le vieillard est un citoyen ? Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.

Aussi, il est fondamental d'affirmer cette éthique et de l'écrire par le biais du projet, pour pouvoir en permanence s'y référer et voir si les modalités de fonctionnement sont conformes ou s'en éloignent. Ainsi, pour améliorer le quotidien des déments dans l'établissement, j'utilise la convention tripartite comme véritable outil de négociation avec le département et l'État, afin de mettre en avant les points forts de l'établissement mais aussi les points faibles qui seront comblés, entre autres, par l'obtention de moyens supplémentaires nécessaires.

III – 1. Une négociation avec les organismes de tarification (conseil général et DDASS) dans l'élaboration de la convention tripartite afin d'obtenir les moyens supplémentaires adaptés.

Différentes étapes au long des dix années d'existence de l'établissement furent marquées par des projets qui ont eu l'avantage de chaque fois se repositionner pour faire évoluer l'établissement et ont abouti à des augmentations de personnel.

III - 1.1 Une mesure innovante en France : l'attribution d'AMP financées par le conseil général.

Le schéma départemental de gérontologie élaboré en 1997 constitue le début d'actions innovantes de la part du département de la Corrèze dans sa politique en faveur des personnes âgées.

Le conseil général dotait les structures en poste d'AMP suivant le nombre de résidents en GIR 1 à 3, soit les plus dépendants. En 2001, le département avait attribué 182,50 postes pour 37 établissements conventionnés. Les postes sont attribués à condition que l'établissement ait réalisé son projet d'établissement et son projet de vie.

Ainsi, une convention avec le département fut signée le 20 décembre 1999 qui stipulait l'octroi de 3,5 postes d'AMP qui « accompagneront et assisteront de façon individualisée les personnes âgées dans les actes essentiels de la vie, au rythme et selon leurs besoins propres » suivant le préambule de la convention et suivant les GIR 1 à 3 qui représentaient 24 personnes âgées en 1999, dont 8 déambulants.

Le coût de 27 440,82 euro¹⁹ par an et par poste est pris en charge totalement par le conseil général, couvrant les salaires et charges des AMP.

Le projet d'établissement étant déjà écrit, le projet de vie fut élaboré avec l'ensemble du personnel en 1999 autour de 3 axes principaux :

* *Accueil pour permettre à la personne âgée de se sentir chez elle* : les équipes sont parties du constat que si l'accueil est réussi, la personne âgée réussira son séjour. Les moyens d'y arriver :

- le choix de son lieu de vie : la personne âgée a-t-elle toujours choisi de venir en structure ?
- l'entretien et la visite préalable : la place et le rôle de la famille et des proches dans l'institution. Il faut déculpabiliser la famille. Il est nécessaire de faire en sorte que le postulant s'informe sur le mode de vie dans la structure, l'apprécie et rencontre le personnel présent. Au cours de ce premier contact, nous devons être à l'écoute de la personne âgée, de ses proches, de leurs attentes par rapport à la structure. Qu'attendent-ils de nous, pouvons-nous les satisfaire et comment ?
- la rédaction du fichier du résident afin de connaître le vécu de la personne,
- la rédaction d'une charte d'accueil pour favoriser l'intégration qui précisera les caractéristiques de l'entrée du futur résident : heure, contexte, personnel présent et le déroulement. Ce document permet de respecter certaines règles aidant l'entrée de la personne âgée dans notre structure.
- le référent : membre du personnel présent lors de l'entrée de la personne âgée qui sera un lien entre le résident, sa famille et la structure.

¹⁹ euro : je considérerai que le terme « euro » est l'abréviation de « européen » et reste donc toujours au singulier.

** Vie au quotidien pour permettre à la personne de vivre dans la collectivité en y trouvant sa place*

Les moyens à mettre en œuvre :

- l'image de soi : il faut aménager le lieu de vie de la personne âgée afin de lui proposer un cadre de vie le plus proche du domicile, dans l'espace individuel de la chambre mais aussi l'espace collectif. Il est nécessaire de favoriser les choix personnels dans la toilette, l'habillement, l'esthétique,
- être bien dans sa tête : cela passe, d'une part, par la formation des agents face aux pathologies spécifiques (démences, Alzheimer...) et, d'autre part, par le travail en réseaux avec les hôpitaux,
- la restauration : en soutenant le plaisir de la table, en créant une commission des menus incluant les résidents, les familles et le personnel ; l'instauration de menus au choix pour que le résident soit acteur dans la structure ; nous devons développer l'accueil des familles et proches lors des repas.
- l'animation : il est nécessaire de favoriser la participation à la vie commune et le développement d'activités adaptées aux personnes âgées et selon leurs choix.

** Communication : volonté de transparence.*

Les moyens à mettre en œuvre :

- la communication interne pour former, informer et diffuser les informations, la rédaction d'un règlement intérieur du personnel, les réunions hebdomadaires pluridisciplinaires, les fiches de poste individualisées, le contrat de séjour et le règlement intérieur, le dossier individuel du résident,
- la communication externe afin de reconnaître la liberté de chaque personne tout en étant garant de la sécurité et de l'intégrité de tous par le conseil d'établissement, des conférences intra-muros sur des thèmes précis, le maintien d'une vie sociale en intégrant les familles afin qu'elles deviennent des partenaires et l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur (repas à thème ouvert aux locaux, commerces intervenant dans l'établissement, déplacements vers les fêtes locales, participation aux élections, respect du culte...)

L'élaboration de ce projet de vie est issu d'une véritable démarche commune de tous les membres du personnel et a mobilisé les énergies et les volontés durant 6 mois.

Sur quelles bases s'est construit le projet de vie ?

- d'abord à partir de textes réglementaires ou de référence, la circulaire CNAVTS/CNAMTS du 24 juillet 1997 relative aux modifications des dispositions relatives à l'hébergement collectif des personnes âgées dont l'objet principal est l'existence d'un projet de vie rendu obligatoire pour les personnes hébergées en établissement et la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

- ensuite, sur un management de projet fondé sur la participation de tous les acteurs intervenant autour du résident. J'ai effectué un stage de 5 jours en mai 1998 organisé par le CNFPT

à Toulouse dont le thème était « sensibilisation au projet de vie en établissement d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées ». Il m'a permis de démystifier la démarche projet de vie et d'approcher la démarche plus simplement avec le personnel,

- enfin, je m'inspire du livre de JM Miramon, D. Couet et JM Paturet²⁰ qui dans la deuxième partie, parlant du pouvoir et de l'autorité, avance que : « La vie de toute organisation formelle, avec ce qu'elle suppose de relations informelles entre les personnes, connaît des cycles de rajeunissement, maturation, vieillissement, grandement liés à la manière dont fonctionne le couple pouvoir-autorité. C'est le jeu des contradictions entre ces deux pôles qui détermine, pour une bonne part, l'évolution de l'organisation, sa capacité à se mobiliser sur un projet ou au contraire à demeurer figée et donc à périr.

De ces réflexions il résulte qu'assumer le pouvoir, en tant que directeur, c'est : d'abord assumer sa délégation, la faire exister au travers d'instances qui contrôlent, évaluent l'action, et surtout renouvellement de la confiance accordée au départ. Cette délégation, jamais donnée une fois pour toutes, toujours à (re)conquérir, est le fondement de la légitimité du directeur, qui lui permet de peser (faire le poids) sur les objectifs à réaliser. »

Il est important de se rappeler que seule je ne suis rien. Le comité syndical reste le décideur et le personnel est celui qui met en pratique le projet. Je suis l'animatrice de projet qui, sans les autres, ne peut le faire vivre.

La démarche projet de vie est une démarche conceptuelle et participative qui représente un moyen d'organiser la vie collective des personnes âgées dépendantes.

Démarche d'introspection et de reconstruction du cadre quotidien, elle fait partie du processus d'évaluation du service rendu à la personne âgée en vue de l'améliorer et, en ce sens, elle représente une démarche qualité au sein du secteur médico-social.

La démarche du projet de vie avec le personnel fut simple, chacun de ces membres a été interrogé à partir d'une question :

Accepterai-je qu'un de mes proches réside ici dans l'établissement ? Et pourquoi ?

La même question fut posée aux intervenants extérieurs, soit les médecins, les kinésithérapeutes et les infirmières libérales.

Le recensement de toutes les réponses a été fait en deux mois de janvier à février 1999 et a constitué l'état des lieux.

²⁰ COUET D., MIRAMON J.M., PATURET J.M., *le métier de directeur*, techniques et fictions, 1992, éditions ENSP

Les familles et les résidents ont reçu dans le même temps un questionnaire relatant tous les services proposés, en leur demandant leur satisfaction ou leur insatisfaction sur les services rendus et les améliorations à y apporter.

Ce questionnaire est d'ailleurs repris chaque année et fait l'objet d'un compte rendu débattu en conseil d'établissement où résidents, familles, élus, personnel et direction sont présents.

Toute la vie au quotidien est interrogée par ce document servant de base à l'évaluation et au suivi du projet de vie chaque année.

Un comité de pilotage a été créé dès le début, composé de la secrétaire, d'une infirmière, d'un agent d'entretien, d'une aide soignante et de moi-même. Il est chargé de recenser les documents, les questionnaires, de rédiger les compte-rendus des réunions bi-mensuelles de suivi du projet de vie. La difficulté a résidé dans la mise en place des réunions car étant en sous-effectifs, elles sont difficiles à établir tant nous manquons de temps déjà au quotidien. C'était un impératif et l'enjeu de personnel supplémentaire a accentué la motivation du personnel dans l'écriture du projet de vie.

Il a été déposé en novembre 1999, après présentation au comité syndical, explication et validation par celui-ci. Il est indispensable d'impliquer le comité syndical dans tout projet et dans toute direction à prendre, car je le rappelle, c'est lui qui est détenteur du pouvoir de décision et non le directeur d'établissement.

Sur les trois axes, différents objectifs majeurs furent fixés, décomposés en mini-projets et un calendrier fut fixé sur 3 années soit jusqu'en 2002.

Une évaluation annuelle permit en 2000 et 2001 de révéler les faiblesses, les objectifs non atteints et les moyens à dégager pour y aboutir.

La démarche participative a été une réussite puisqu'elle a permis à l'ensemble du personnel de s'y impliquer et de participer aux objectifs du projet de vie.

Seulement, trois années après ce travail important qui a mobilisé énormément le personnel, je suis obligée de constater l'épuisement, la démotivation des équipes face à la surcharge de travail due à l'accroissement de la dépendance des résidents, et de la gestion difficile du personnel accentuée par la mise en place des 35 heures au 1er janvier 2002.

Aussi, même si l'établissement a posé les bases du projet pour mettre en œuvre une démarche de qualité dans l'accompagnement des résidents, il reste qu'il faut relancer les équipes, les remotiver et que seul un projet accompagné de moyens humains supplémentaires sera un élément de stimulation. Pour cela, et comme je l'ai indiqué toujours au personnel, c'est en montrant et en

écrivait ce que l'on fait, que l'on peut demander aux autorités de tarification les moyens supplémentaires nécessaires.

Jusqu'alors, et les négociations budgétaires depuis 10 années l'ont montré, j'accompagnais les budgets et comptes administratifs de cahier explicatif où, au-delà des indications comptables obligatoires, je rajoutais des indications sur l'état de dépendance des résidents, notamment en précisant les pathologies de type démence, le GMP (Gir Moyen Pondéré) utilisé depuis 2002 par le conseil général pour fixer le tarif dépendance de l'établissement mais fourni depuis 1998 aux autorités de tarification. Pourquoi inclure des éléments qui ne sont rendus obligatoires que depuis 2002 ? Je le faisais car comment un financeur peut connaître l'établissement au-delà de ses prix de journée s'il n'a aucun indicateur précis ?

C'est en 1999, lors de la rédaction du projet de vie et l'obligation donnée par le conseil général de le fournir pour obtenir des AMP que le département a « découvert » des situations parfois catastrophiques dans les établissements hébergeant des personnes âgées par le manque de moyens humains particulièrement pour la prise en charge de la population dite démente. Le travail quotidien est lourd et ne respecte pas toujours comme le stipule la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, le respect des choix et des attentes du résident, des soins assurés par du personnel qualifié et en nombre suffisant, la préservation de l'autonomie et sa prévention...

Les AMP sont arrivées le 1^{er} janvier 2000 apportant un volet psychologique dans une équipe de soins, entraînant une réorganisation du travail mais surtout modifiant les habitudes des soignants.

Le rôle des AMP en maison de retraite est récent, même si la formation initiale inclut l'accompagnement des personnes âgées, aucune AMP n'était employée en Corrèze, et sur la région Limousin jusqu'alors. En 2000, l'organisme de formation à Isle (87) a enregistré 180 demandes d'inscription d'AMP et il a inclus depuis, à la demande des directeurs une approche plus approfondie sur le travail des AMP en maison de retraite. C'était un métier nouveau, et surtout une approche nouvelle pour les AMP diplômées.

Le choix du comité syndical fut de recruter sur les 4 postes, 2 AMP diplômées et 2 agents à former au sein de l'institution. Ainsi un agent sous contrat emploi-jeune a pu bénéficier de cette formation ainsi qu'un agent d'entretien, les frais de formation étant pris en charge par l'établissement.

Dans la convention signée le 20 décembre 1999 (en annexe 4), le préambule reprend les principes de l'action des AMP en établissement pour personnes âgées et a d'ailleurs exclu certaines

tâches. Nous sommes en 2002, et l'évaluation telle que prévue à l'article 3 de la convention a été réalisée à notre demande le 16 mai 2000 car les AMP voulaient exposer les difficultés qu'elles rencontraient en établissement pour exercer pleinement leur mission d'accompagnement par manque de disponibilité.

Les AMP ont été la bouffée d'oxygène, tant la dépendance accrue des résidents devient épuisante pour le personnel soignant. Deux ans plus tard, les résidents ont vieilli, d'autres sont décédés et nous accueillons aujourd'hui 22 personnes atteintes de démence, dont la prise en charge ne satisfait personne et laisse en souffrance les familles, les résidents et le personnel.

Mais le rôle des AMP est aujourd'hui primordial dans un établissement pour personnes âgées tant l'approche psychologique manquait jusqu'alors et part leur formation théorique elles apportent un soutien que le personnel soignant (aides soignantes ou infirmières) occulte trop souvent.

La loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 conforte la notion d'usager au centre du dispositif de prise en charge. Les relations contractuelles avec les autorités de tarification doivent nous permettre d'obtenir les moyens nécessaires pour assurer un accompagnement de qualité des déments.

III - 1.2 – Maîtriser le contexte de la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 : l'usager au centre du dispositif.

La loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 se centre notamment sur :

- l'usager en tant qu'individu, doté de droits et au centre du dispositif,
- l'amélioration de la qualité des institutions, intégrant l'évaluation,
- la diversification des modalités de réponse aux attentes des usagers,
- la clarification de l'organisation du secteur en précisant les modes de pilotage, de coordination et de contractualisation.

Le terme « usager », terme nouveau renvoie à la notion de service public. Cependant, l'utilisation du terme « usager », en l'empruntant au milieu ordinaire, place les personnes qui utilisent les établissements ou services sociaux et médico-sociaux dans le domaine du droit ordinaire. Les droits des usagers du secteur personnes âgées se retrouvent dans plusieurs textes comme le décret n° 85.1114 du 17 octobre 1985, le décret n° 91.145 du 31 décembre 1991 relatif à la création des conseils d'établissement, dans la charte des droits et libertés de la personne âgée

dépendante de 1999 et surtout dans les décrets n° 99.316 et 99.317 du 26 avril 1999 concernant les personnes âgées dépendantes.

La loi oblige la mise en place de certaines dispositions : contrat de séjour, règlement de fonctionnement, conseil de la vie sociale, projet d'établissement. Celles-ci révèlent une volonté de mettre en avant les droits des usagers dans le respect des principes éthiques et déontologiques de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Dans la structure, les contrats de séjour, règlement intérieur, livret d'accueil et conseil d'établissement sont mis en place depuis qu'ils ont été rendus obligatoires par la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 et ses décrets d'application. Ils représentent pour moi une volonté de transparence dans la gestion de l'établissement. Je souhaite leur apporter un maximum d'éléments pour leur faire connaître l'établissement et les prestations assurées.

Un élément primordial concernant l'accueil des personnes démentes est le recours à une personne qualifiée pour faire valoir ses droits sur une liste établie communément par le représentant de l'État et le président du conseil général.

Un autre apport de la loi est sur l'amélioration du pilotage des dispositions et la conjugaison de plusieurs points vont le rendre opérationnel : l'établissement de schémas est obligatoire, le régime d'autorisation devient plus balisé, les procédures de contrôle se renforcent et se clarifient, les relations contractuelles entre les autorités et les établissements se développent et l'évaluation se met en place.

Ainsi le cadre législatif évoluant, nous donne, j'en suis persuadée, la possibilité aujourd'hui de prouver le travail de qualité que les équipes réalisent au quotidien, d'obtenir des moyens supplémentaires pour améliorer la qualité et de pouvoir créer une unité dans l'établissement pour les déments qui leur assurera leurs droits, mais surtout leur liberté !

III - 1.3 La convention tripartite : négociation avec les autorités de tarification : État et département

Le dossier de « pré-conventionnement » est dans les services départementaux de la DDASS représentant l'État et de la DPAS (Direction de la Prévention et de l'Action Sociale) représentant le conseil général en date du 26 avril 2002. Il est constitué de divers documents : le numéro INSEE /

FINESS, le statut de l'organisme gestionnaire, les plans de l'établissement, les procès verbaux de la direction des services vétérinaires, ainsi que de la commission de sécurité, les tarifs des prestations 2002, le contrat de séjour / règlement intérieur / livret d'accueil, le conseil d'établissement, le projet d'établissement et/ou projet de vie, l'organigramme du personnel, le tableau des effectifs, les fiches de poste, le nom et qualité du médecin coordonnateur, les conventions signées avec des organismes (hôpitaux ou autre), le girage des résidents, le projet de soins concernant les personnes désorientées, l'auto évaluation réalisée avec l'outil ANGELIQUE.

L'ensemble de ces documents constitue la première étape du conventionnement. Ensuite une visite des services de l'État et du département est effectuée afin de valider le girage des résidents.

Ensuite la négociation de la convention s'effectue dans l'établissement, réunissant le président du comité syndical, les inspecteurs des deux services départementaux et moi-même.

Je reviens sur les outils de l'évaluation : les précisions nous sont apportées dans l'arrêté du 26 avril 1999. La définition du cahier des charges des conventions tripartites et l'outil de mesure de la qualité des prestations sont des éléments qui participent concrètement à l'évaluation. La démarche qualité vise les trois domaines : soins, accompagnement de la dépendance et hébergement en s'appuyant sur les recommandations contenues dans le cahier des charges conçu au niveau national. Elles visent notamment à développer la professionnalisation des équipes ainsi que la qualité des relations avec les familles. De plus, elles se préoccupent des liens formalisés par l'établissement avec d'autres structures dans le cadre d'un réseau gérontologique.

Avec MARTHE (Mission d'Appui de la Réforme de la Tarification d'Hébergement en Établissement) l'amélioration de la qualité en EHPAD, devenue une priorité, a été l'objet d'un guide d'accompagnement détaillé. Il s'agit d'ANGELIQUE.

La pratique obligatoire de l'auto-évaluation et l'élaboration de bonnes pratiques professionnelles pourront aider à assurer le résultat escompté en termes de qualité.

Naturellement, cette démarche ira de pair avec des contrôles de qualité réalisés par un organisme extérieur dont la compétence et la neutralité ne pourront être mis en doute, ce que prévoit l'article 22 de la loi n° 2002.02 de rénovation sociale du 2 janvier 2002.

Le contrôle est effectué par les autorités de tarification, or le financeur ne peut être le contrôleur. Il est arrivé que l'administration se serve d'ANGELIQUE à des fins normalisatrices. Le danger de confusion des notions d'auto-évaluation, d'évaluation externe et de contrôle existe.

L'auto-évaluation a été réalisée début 2002 en associant le personnel et les membres du conseil d'établissement, car il me semblait que l'avis des familles, des résidents, des délégués du

comité syndical était primordial pour mettre en avant les points forts et les points faibles de l'établissement. Ce qui en est ressorti :

* Les points forts :

- un cadre de vie agréable au plan visuel, olfactif, l'établissement étant récent (10 ans) avec des chambres adaptées, spacieuses,
- le règlement intérieur, le contrat de séjour, et le livret d'accueil existent même s'il faut les réactualiser, idem pour l'existence du conseil d'établissement,
- la liberté des résidents est respectée dans leur espace privatif, avec leur famille, et dans les soins apportés,
- la restauration est adaptée aux envies des résidents,
- des activités sont proposées en fonction des attentes des résidents mais qui restent encore trop restreintes,
- le projet de soins et le dossier individuel du résident existent,
- l'établissement est conforme aux normes de sécurité incendie,
- sur la démarche qualité, il existe des enquêtes de satisfaction des résidents et des familles.

* Les points faibles :

- sur l'entrée des résidents en « urgence », et le manque de préparation du résident à l'entrée en institution, sans parfois son avis, notamment pour les personnes désorientées,
- les droits et libertés des résidents à formaliser d'avantage,
- restauration à améliorer concernant les personnes sous régime,
- pas de projet d'animation écrit, ni évalué,
- pas de bénévoles intervenant dans l'établissement,
- pas de projet individualisé formalisé pour chaque résident,
- médecin coordonnateur qui ne remplit pas son rôle quant à l'organisation des soins, ni l'accompagnement des équipes et la connaissance des pathologies,
- le projet de soins réalisé en équipe mais pas avec le médecin coordonnateur,
- les protocoles quant à la dénutrition, déshydratation, prévention des chutes, douleur, prévention des escarres... non écrits,
- pas de bilan diagnostic fait pour les personnes désorientées, ou très rarement fait,
- pas de soutien psychologique (ou psychiatrique) des résidents, des familles et des équipes,
- pas d'espaces de déambulation spécifique pour les désorientés,
- un manque de personnel formé à la démence et à l'accompagnement de fin de vie,
- le recours à la contention chimique et physique,
- le plan de formation général insuffisant,

- pas d'accueil de jour ni d'accueil temporaire au sein de l'établissement.

Le récapitulatif qualité de l'auto-évaluation (annexe 5) donne l'état des lieux qui détermine les objectifs à court, moyen et long terme et constitue la base de la négociation de la convention tripartite.

Le titre de la section 2 du chapitre III de la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 de rénovation sociale s'intitule : « Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ». Ces mots sont significatifs de la généralisation d'un des aspects du nouveau mode de gestion du secteur social et médico-social. L'introduction de ces deux termes accolés dans l'article 5.1 de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975, par l'article 23.1 de la loi n° 97.60 du 24 janvier 1997 traitant des EHPAD a pris une forme particulière. Il s'agit de conventions pluriannuelles tripartites signées entre les établissements, le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie. En même temps que le pilotage se clarifie, une méthode se précise : la mise en œuvre de relations personnalisées avec les institutions dans un cadre contractuel.

Le cadre de la convention est décrit dans l'annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du « cahier des charges de la convention pluriannuelle » qui détermine les recommandations nombreuses et précises concernant notamment :

- la garantie de la qualité de prise en charge en fixant des objectifs à court et moyen terme, sur le projet, l'architecture, ou la formation des personnels,

- les objectifs d'évolution de l'établissement (comprenant l'adaptation de son financement) reprennent les données concernant l'activité, les aspects financiers, le niveau de dépendance des résidents, les perspectives de réorganisation, le projet institutionnel, l'évolution du tableau des effectifs, le plan de formation, les investissements, les modalités d'inscription de l'établissement dans un réseau et sa place dans le schéma départemental. Doivent également apparaître, les modalités d'évaluation du contrôle de l'attribution des différents niveaux de GIR aux résidents et de réduction des écarts éventuels entre la valeur nette du point GIR de l'établissement et celle du département, les modalités de formalisation de la clef de répartition et l'établissement de l'échéancier financier,

- l'évaluation du dispositif conventionnel énonce un ensemble d'indicateurs représentatifs de la qualité des prises en charge et de l'état de santé des résidents. Ils sont déclinés à partir des rythmes de vie, activités, typologie des personnels, relations avec l'environnement, modalités de prises en charge des personnes déficientes, incontinentes et souffrantes, présentant des escarres ou en fin de vie.

L'article 37 de la loi n° 2002.02 du 2 janvier.2002 confirme le rôle essentiel de la convention pluriannuelle de 5 années pour ce qui est de l'avenir des établissements assurant l'hébergement des personnes âgées et les établissements de santé dispensant des soins de longue durée. En effet, les structures, qui peuvent accueillir une proportion de personnes âgées dépendantes supérieures à un certain seuil (décret à paraître), ne pourront recevoir des personnes âgées dépendantes « que s'ils ont passé avant le 31 décembre 2003 une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente de l'État. »

III - 1.4 Comment la négociation aboutira à l'obtention de moyens supplémentaires au regard des besoins croissants en matière de prise en charge des personnes désorientées, et l'impact financier des mesures nouvelles.

L'important est l'amélioration de la qualité de prise en charge des déments car c'est elle qui pose problème aujourd'hui et pour l'avenir, tant la demande devient croissante de places pour ces personnes. Dans le cadre de la négociation avec les autorités de tarification, je mettrai en avant les obligations légales qui nous incombent en matière d'accompagnement de ces personnes telles qu'elles sont avancées dans divers textes :

- le cahier des charges de la convention tripartite, et notamment dans son paragraphe sur le rôle et les missions du médecin coordonnateur, mais aussi sur le soutien psychologique, la mise en place des projets individualisés, le rôle des familles et des proches,

- l'apport de la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 de rénovation sociale,

- la circulaire DHOS – DGAS n° 2001-506 du 23 octobre 2001 insiste sur la nécessaire qualification des intervenants, qui peut passer par la formation afin de développer les compétences, et précise qu'elle « vise à garantir à toute personne âgée dépendante accueillie en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins...Le projet de qualification est donc un élément important à prévoir dans les plans de formation annuels sur la durée du conventionnement.»,

- la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002 – 157 du 18 mars 2002 précise la nécessité du rapprochement du sanitaire et du social, l'accès à des pôles d'évaluation gériatrique dans les hôpitaux pour accroître les services de proximité et le développement d'un travail en réseau afin d'arriver à une politique coordonnée des soins gériatriques.

Le cadre législatif posé, il convient de définir quels moyens pour quels objectifs fixés et pour répondre à quels besoins ?

Il est évident que lors de la négociation, toute mon argumentation devra être défendable et vérifiable. Ainsi, l'état des lieux établi avec l'outil ANGELIQUE posera les bases de la négociation. La convention signée pour 5 ans doit définir les objectifs et les moyens pour la même durée.

Le projet d'établissement repose sur le projet d'extension de 12 places répondant à la volonté de tous les acteurs de mieux accompagner les personnes démentes. Ce projet d'extension devra être autorisé par les financeurs et non par le CROSS, puisque la capacité augmente de moins de 30%. Selon l'article 5 du décret n° 95.185 du 14 février 1995 la création de 15 places supplémentaires, ou plus de 30% de la capacité installée constitue, au sens de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 une extension importante et doit donc être soumise préalablement à l'avis du CROSS. Dans l'attente de la publication des décrets d'application de la loi n° 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, il convient de se référer aux dispositions existantes à ce jour.

Comme je l'ai précisé au comité syndical qui a validé le projet d'extension, au personnel et au conseil d'établissement, je sais pertinemment que le projet sera validé dans le cadre de la convention mais ne débutera peut-être pas aussi vite que les acteurs le souhaiteraient.

Il est important de préciser le contexte actuel du financement de l'établissement. Le texte de référence concernant la réforme de tarification des EHPAD est le décret n° 99-317 du 26 avril 1999.

Les modifications sont intervenues sur l'exercice 2002 compte tenu de la mise en place de l'APA en établissement même si la structure n'a pas signé de convention tripartite. La tarification binaire en vigueur jusqu'au 31 décembre 2001, soit hébergement d'un côté relevant de la compétence tarifaire du conseil général et soins de l'autre côté relevant de la compétence tarifaire de l'État, par le biais des services de la DDASS, a été éclatée en trois sections tarifaires au 1^{er} janvier 2002 :

- hébergement : tarif journalier en chambre individuelle 29,60 euro et 26,33 euro en chambre double,
- dépendance : tarif journalier en GIR 1/GIR 2 : 6,24 euro, GIR 3/GIR 4 : 3,96 euro et GIR 5/GIR 6 : 1,67 euro,
- soin : forfait journalier de 18,50 euro.

Le forfait dépendance regroupe les charges d'incontinence, 30% des rémunérations des agents de service, 100 % des 3.5 postes d'AMP financés par le conseil général et 30 % des rémunérations des aides soignantes.

La tarification ternaire 2002 s'est soldée par l'éclatement des charges relevant jusqu'alors de l'hébergement ou du soin sur les trois sections. Elle ne tient pas compte des objectifs de qualité relevant du cahier des charges de la convention tripartite.

Dans le préambule de ladite convention, il est indiqué qu'elle doit notamment : définir « les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à cette dernière, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil » et préciser les « objectifs d'évaluation de l'établissement et les modalités de son évaluation ».

Comme le stipule la notion de convention tripartite, il s'en suit des engagements réciproques contractuels, ainsi la direction de l'établissement s'engage dans une démarche d'assurance qualité, en conformité avec les principes et les droits élémentaires de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en lui garantissant les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins mais également, à faire en sorte que la qualité des prises en charge repose sur une transparence de fonctionnement de l'institution, clairement définie dans le projet institutionnel, le règlement intérieur et le contrat de séjour.

Parallèlement les représentants de l'État et du conseil général s'engagent à accompagner financièrement la mise en œuvre des objectifs de qualité définis dans la présente convention.

J'indique les coûts liés aux premières mesures de la convention et les répercussions sur les différents tarifs, hébergement, dépendance et soins. Il va sans dire que la qualité a un coût que les résidents auront à régler. Les services apportés doivent être en rapport avec l'augmentation des tarifs. Jusqu'alors, les prestations relevaient plus de l'hôtellerie et du soin et aujourd'hui si l'on parle d'accompagnement, de soutien aux personnes âgées, je dois avoir les moyens de mettre en œuvre cette politique au sein de la structure. La transparence et le bien-fondé des moyens supplémentaires devront être expliqués et validés par le comité syndical, mais aussi par le conseil d'établissement car ce sont tout d'abord les résidents et les familles qui doivent approuver les améliorations sollicitées pour le quotidien des personnes accueillies.

Le coût global en année pleine représentera 108 755,65 euro et concernera 5 postes supplémentaires et des crédits de formation. Le financement se décomposera ainsi :

- 54 881,65 euro pour deux AMP, dont 30 % seront financés par le tarif dépendance soit 16 464,50 euro et 70 % seront financés par le soin, soit 38 417,15 euro,

- 45 702 euro pour le médecin coordonnateur (sur la grille indiciaire de praticien hospitalier au 8ème échelon) financés à 100 % par le soin,
- 4 372 euro pour le psychologue à raison de deux vacations hebdomadaires financés à 100% par le soin,
- 3 800 euro pour l'assistant qualité sous contrat emploi jeune, financés par le tarif hébergement, soit 0,21 euro par jour (3 800 euro/17 865 journées prévisionnelles),
- 10 000 euro pour les frais de formation financés par le soin sur les stages de psychogériatrie.

C'est le budget soins, donc l'État, qui prend en charge la plus grande partie de ces dépenses dans le cadre de la convention, soit 98 491,15 euro.

Concernant la prise en charge des personnes désorientées, je serai plus directe et c'est aujourd'hui un véritable enjeu de société. C'est un débat social et philosophique car, au-delà du diagnostic et des progrès médicaux réalisés ou à venir, notre société est confrontée à la détresse de centaines de milliers de personnes, le plus souvent âgées ou très âgées. Je dirai qu'aucune maladie ne peut relever d'une réponse exclusivement médicale et qu'il serait utile d'évoquer le problème plus général de la vieillesse et de la place des personnes âgées dans la société.

Les déments demandent un accompagnement psychologique important et, aujourd'hui, l'établissement se doit d'y répondre pour sa pérennité, au vu de la population accueillie. Il est donc de ma compétence de relever le défi, soit de mettre en place mon projet d'extension de l'unité de 12 places pour personnes désorientées. De ce fait, je remédie aux culpabilisations des soignants quant au recours aux contentions, j'apporte des réponses adaptées aux besoins des personnes désorientées et en ce sens je favorise les relations familiales par le biais du médecin coordonnateur salarié et du psychologue vacataire.

III – 2. Ma stratégie pour rassembler le personnel autour du projet et mobiliser les acteurs

Partant du projet d'extension, il s'en suit une réorganisation interne complète du travail et constitue une manière de revoir nos pratiques professionnelles et de se repositionner pour accompagner les déments.

Je vais tout d'abord définir clairement les enjeux liés au projet d'extension à court terme, mais aussi à long terme puisque la population démente va s'accroître et ce postulat est à prendre en compte dans l'avenir de l'établissement. Ainsi l'enjeu principal résulte dans la résolution des dysfonctionnements actuels quant à la prise en charge des déments. Proposer un environnement

adapté aux personnes âgées désorientées sera une première réponse apportée. Le projet d'extension va créer une dynamique constituant le moteur du changement.

III - 2.1 la dynamique impulsée par le projet d'extension de 12 lits

Sous l'impulsion de la convention tripartite dotant l'établissement de moyens humains nouveaux et du projet d'extension, le personnel se sent concerné, car il a participé à l'élaboration de l'auto évaluation et aux différentes maquettes du projet architectural. Rassemblé autour de la volonté de l'établissement d'accueillir les déments le mieux possible, le personnel constate la prise en compte de leur souffrance. Tout ceci amène le groupe à modifier ses pratiques, à évoluer pour progresser surtout s'il est acteur du changement. C'est toute une stratégie de management qui passe par l'écrit ce qui demande du temps mais qui produira ses fruits à long terme.

Le projet architectural dont vous trouverez la maquette en annexe 6, engendre la création d'une aile comportant 7 chambres supplémentaires, un espace cuisine thérapeutique, une salle d'animation et un espace de déambulation circulaire. A l'étage, il est prévu 5 chambres supplémentaires, et un appartement pour accueillir les familles.

Outre l'agrandissement des espaces, il est nécessaire de penser la réorganisation de tous les services car jusqu'alors, les personnes désorientées se trouvaient à l'étage, ce qui leur ôtaient la liberté de déambuler. Elles n'avaient pas d'espaces spécifiques tels qu'une cuisine thérapeutique ou une salle d'activités.

Sans en faire un ghetto, il est indéniable aujourd'hui, et les différentes études le montrent, qu'il faut créer un espace spécifique pour ces déambulants car la cohabitation n'est pas aisée avec des personnes saines d'esprit. Ensuite il convient de réaliser avec eux des activités spécifiques, des ateliers mémoire et activités de la vie quotidienne... De telles solutions s'appuyant sur des structures de taille humaine, privilégiant le maintien d'un lien familial fort et une certaine vie sociale, tout en maintenant le recours médical lorsque celui-ci est indiqué, semblent bien constituer la réponse la plus respectueuse des besoins de ces personnes malades.

La maquette de l'extension a été réalisée avec les idées du personnel ou d'après d'autres structures existantes. Pour cela, j'ai visité deux établissements dotés de petites unités de vie de 14 places pour personnes désorientées.

L'avant projet a été soumis au conseil d'établissement en décembre 2001 pour présentation des idées générales. J'ai expliqué la pertinence d'une unité pour déments et de la présence future des intervenants sur le volet psychologique soutenant les personnes désorientées, les familles et le

personnel. Cela permet une participation accrue des familles et des proches pour en faire de réels partenaires. En les associant au projet, le conseil d'établissement remplit son rôle d'aide à la décision et d'acteur du changement. Le comité syndical valide les décisions mais prend acte des revendications du conseil d'établissement. Lors de la présentation du projet d'extension, le comité syndical avait certaines retenues quant au caractère opportun de l'investissement. Tenant compte des indicateurs relatifs à la liste d'attente importante et aux insatisfactions de la prise en charge actuelle des déments, le comité syndical a validé l'opportunité de l'extension.

Il reste le plan de financement à établir, prévoir les personnels supplémentaires nécessaires pour ces 12 places car là aussi c'était une inquiétude de savoir si le projet était à moyens humains constants ou avec moyens supplémentaires. Ma réponse était ferme, il s'agissait de prévoir du personnel supplémentaire. La qualité étant prioritaire il faut une adéquation des moyens pour atteindre les objectifs.

Le personnel sollicité dans le cadre de la convention tripartite sera nécessaire à l'élaboration du projet, notamment le médecin coordonnateur salarié et le psychologue vacataire, qui composent un des piliers dans la mise en œuvre des projets individualisés de prise en charge du dément.

III - 2.2 le médecin coordonnateur et le psychologue : des acteurs privilégiés pour un accompagnement individualisé du dément

L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle fixe les missions, fonctions et compétence professionnelle du médecin coordonnateur qu'il est important de noter :

- le médecin coordonnateur élabore et met en œuvre le projet de soins avec le concours de l'équipe soignante et, si possible, des intervenants libéraux. Le projet de soins fait partie du projet de vie de l'institution, qui se trouve sous la responsabilité du directeur,

- il doit s'assurer, en liaison avec le directeur, qu'il existe une réponse aux besoins médicaux des résidents, notamment la nuit et les week-ends,

- il donne un avis permettant une adéquation entre l'état de santé des personnes à accueillir et les capacités de prise en charge de l'institution à un moment donné, et peut être directement en charge des visites d'admission,

- sur l'évaluation des soins, il doit élaborer le dossier médical, le dossier de soins infirmiers en collaboration avec les infirmières, le rapport d'activité médical annuel contenant les éléments

concernant la dépendance, les pathologies. L'évaluation des pratiques de soins permettra d'analyser les motifs d'amélioration ou d'aggravation des états de santé,

- il participe à la sensibilisation à la gériatrie des médecins généralistes ou spécialistes, des personnels paramédicaux, libéraux ou salariés (infirmières, aides soignantes, kinésithérapeute, AMP...),

- il devra avoir une réelle compétence en gériatrie par sa pratique professionnelle antérieure, ou en se formant.

J'ai la candidature d'un médecin qui a arrêté en août 2002 son activité libérale et qui exerce déjà la fonction de médecin coordonnateur au sein de deux EHPAD, l'une à 10 kilomètres de Chabrignac et l'autre à 20 kilomètres. Son activité est actuellement à temps partiel et deviendrait à temps complet avec les 4 demi-journées de présence à Chabrignac.

Ce médecin coordonnateur a une capacité en gériatrie depuis juin 2000, ce qui lui permet déjà de postuler à ce titre. Par ailleurs, pour l'avoir rencontré à trois reprises, deux fois seule et une fois avec les médecins coordonnateurs actuels libéraux, nous avons pu établir ensemble les modalités de son intervention dans l'établissement. La principale condition de bon fonctionnement est la relation entre médecin coordonnateur et médecins libéraux.

J'attends du médecin coordonnateur que l'admission en établissement soit mieux préparée, mieux gérée, déjà au niveau d'une pré-admission, en collaboration étroite avec la famille et le médecin traitant du futur résident.

Une évaluation gériatrique précise sera également indispensable comportant une description détaillée de l'autonomie du patient suivant les indicateurs de la grille AGGIR. Elle sera complétée par une évaluation précise des fonctions supérieures et des capacités cognitives, un descriptif clair des antécédents socio-médicaux, l'exposé des principales pathologies et des grandes fonctions, les objectifs concernant la vie en établissement ainsi que les objectifs médicaux comportant à ce niveau les souhaits des malades et de leur famille en ce qui concerne hospitalisations et fin de vie.

Ce sont les grands points de ce dossier médical qui, dès l'admission donc, garantiront à la personne âgée une prise en charge médicale satisfaisante. Il faudra être très précis dans ce domaine clé qu'est l'autonomie du résident, en particulier psychique, et définir d'emblée quels sont les facteurs prédictifs de troubles graves : détérioration mentale, dépression, chutes et leurs conséquences, état nutritionnel, prescriptions médicamenteuses, pour ne citer que les principaux.

Ce travail comportant un examen minutieux de la personne âgée nécessite du temps et seul un médecin salarié peut le réaliser au mieux. Par ailleurs, le dossier médical, clair, lisible, facilement

accessible à tous les intervenants améliorera les interventions des médecins libéraux, surtout en urgence.

Le médecin coordonnateur en étroite collaboration avec le médecin traitant devra y participer apportant sa connaissance irremplaçable du résident. Il pourra s'en suivre une amélioration des actions de prévention si le praticien libéral est sensibilisé aux problèmes gériatriques.

Sur les prescriptions médicamenteuses, le médecin coordonnateur pourra, en vertu de ses connaissances, les influencer dans un sens plus gériatrique, en sachant que cela reste du domaine du médecin traitant.

Cependant, le médecin coordonnateur aura un rôle direct d'organisateur des soins infirmiers, de la nutrition, de la kinésithérapie, par exemple.

Nous, le médecin coordonnateur et moi-même, proposons qu'il soit obligatoire que le médecin traitant dès lors qu'il souhaite intervenir dans l'établissement, participe à l'évaluation gériatrique de son patient et qu'en pleine concertation avec le médecin coordonnateur soit mis en place un suivi, en qualité et en fréquence, comportant d'emblée une consultation de réévaluation, de terme variable allant de 3 à 12 mois suivant l'état des résidents. Le médecin coordonnateur aura en charge de surveiller régulièrement les grands critères précédemment énoncés et le médecin traitant visitera son résident selon le protocole établi et prescrira les traitements et soins en conséquence, ceux-ci étant discutés lors de chaque réévaluation, ou plus souvent si nécessaire.

Les avantages de ce système sont nombreux :

- le médecin traitant sera sensibilisé aux problèmes gériatriques,
- les interventions libérales seront régulées et les prescriptions discutées et adaptées en plein accord avec le médecin coordonnateur,
- ce praticien bénéficie de l'apport de la connaissance et du suivi du résident par son médecin traitant,
- il prend en charge ce qui est long et répétitif, spécialisé, hors de portée du médecin traitant (pour des raisons de temps) auquel il livre cependant des éléments fondamentaux pour une véritable prise en charge gériatrique du résident,
- il joue son rôle au plan épidémiologique,
- il est en relation régulière avec l'unité gériatrique hospitalière et peut décider, en accord avec le médecin traitant d'un bilan en hospitalisation de jour par exemple,
- aidé par l'infirmière, elle-même soutenue dans sa tâche, il encadre, soutient, dirige le personnel et s'assure de sa formation régulière et indispensable,

A ce propos, il répond aux objectifs :

- * de familiariser les soignants avec les problèmes d'ordre relationnel que risque de leur poser toute rencontre avec une personne âgée,

- * de les entraîner à tenir compte à la fois de son vécu, des contraintes de l'âge et des éventuelles dégradations que surajoute telle ou telle formule d'hébergement collectif,

- * de faire découvrir sur le terrain diverses possibilités concrètes d'animation et de « déchronicisation » dans le prolongement d'une véritable entrée en relation avec les personnes âgées et leur service. Le personnel doit en effet avoir conscience de la spécificité de son action et trouver l'aide correspondante, car c'est un travail difficile, d'équipe, qui doit permettre d'amener les soins vers la personne âgée et non l'inverse.

Le médecin coordonnateur sera le maillon indispensable pour l'amélioration de la qualité de prise en charge des personnes âgées en institution. Aujourd'hui, outre le cadre réglementaire et législatif qui impose de lourdes charges aux EHPAD, la continuité des soins doit être assurée par un médecin salarié. Le libéral n'a plus le temps, ne prend plus le temps et c'est un facteur de démotivation des équipes qui ne voient pas la personne âgée prise dans sa globalité, mais une succession d'actions, de prescriptions, de données qui manquent de pertinence et surtout de continuité.

Le résident trouvera dans l'établissement qu'il aura choisi une qualité réelle de prise en charge, cette sécurité qu'il recherche. Il ne s'agit plus de pseudo-médicalisation grâce à l'apport trop souvent confus car non dirigé, de quelques personnes supplémentaires, essentielles, c'est vrai, mais dont ici on tirera la quintessence et qui pourront retrouver intérêt et motivation.

L'équipe formée et soudée pourra dès lors détecter plus rapidement une pathologie aiguë, un état dépressif ou démentiel, sera plus sensible à l'aspect préventif, notamment dans le secteur des chutes aux conséquences lourdes, enjeu de santé publique reconnu. Tout ceci fait dans le but de limiter le recours aux hospitalisations. Enfin, la présence du médecin coordonnateur sera rassurante pour les familles, un relais indispensable, à l'écoute de leur souffrance et de leur culpabilisation. Ainsi, il pourra apporter des réponses en termes médicaux mais aussi en termes d'évolution de la démence qui seront entendues par les familles et les proches d'une oreille beaucoup plus attentive que si ce sont les soignants ou moi-même qui en parlons car cela n'est pas de notre ressort.

Le rôle du psychologue vacataire est essentiel pour l'institution. D'ailleurs, preuve en est, il est inscrit dans le contenu du cahier des charges dans l'arrêté du 26 avril 1999 dans le chapitre 4 intitulé « recommandations relatives à la qualité des personnels exerçant dans l'établissement », sur

le soutien psychologique du personnel : « celui-ci s'avère indispensable du fait de l'état de dépendance physique et surtout psychique de la population accueillie, et du grand nombre de décès dans ces établissements. Il nécessite souvent un travail en équipe avec des personnels externes à l'institution, tel le secteur psychiatrique, et/ou l'intervention d'un psychologue exerçant au sein de l'institution. »

Il conviendra de bien définir sa fonction dans l'établissement, car au-delà de l'aide au personnel, il apportera une aide centrée sur l'utilisateur et ses proches.

Dans les établissements pour handicapés ou pour enfants, le psychologue tient une part importante dans l'organigramme. Dans les EHPAD, c'est une fonction nouvelle qui doit trouver sa place et sa fonction dans l'établissement. Je le place sous l'autorité du médecin coordonnateur, lui-même situé sous mon autorité hiérarchique, sauf en matière médicale.

Les écrits de Guy Dréano²¹ m'ont aidé à définir la fonction du psychologue vacataire. Il est fondamental que le psychologue intervienne auprès de l'utilisateur sur demande du médecin coordonnateur et en qualité de membre d'une équipe pluridisciplinaire. A sa charge de rendre compte de ses observations au médecin de même s'il fallait une intervention auprès des familles.

Le psychologue développera un soutien plus personnalisé aux membres de l'équipe en difficulté en apportant des améliorations aux pratiques professionnelles partant de situations concrètes rencontrées.

Je pense qu'il est opportun que je sois absente des lieux internes de réflexion car je serai sans doute un élément de gêne pour certains personnels. L'important est d'établir un protocole écrit précisant l'objet, les supports et les garanties éthiques et techniques de ces lieux de réflexion car il doit être un lieu professionnel d'expression. Si la fonction du psychologue est bien définie, son cadre d'intervention également, il représentera une aide collective et individuelle profitable pour l'ensemble de la structure. Il aidera certainement dans l'élaboration des plans de formation continue car les personnels sauront parler plus aisément de leurs motivations et de leurs aspirations ou de leurs manques professionnels à un intervenant extérieur.

J'ai pris soin de commencer par les deux postes clés soit le médecin coordonnateur et le psychologue dans mon projet de direction car ils représentent les piliers du projet. Maintenant j'expose mon choix de recruter des AMP dans le conventionnement et un assistant qualité. Les objectifs de formation du personnel y seront également développés.

²¹ DREANO G. , consultant formateur ayant écrit un article « *l'emploi de psychologue dans les institutions sociales et médico-sociales : un management complexe* » dans les cahiers de l'actif n°302/303 de juillet/août 2001 sur quelles places pour les psychologues en institution.

III - 2.3 la dotation en personnel liée au conventionnement et la formation des agents à la psycho-gériatrie pour un accompagnement individualisé des déments

Si j'ai expliqué le bienfait de l'apport des 3,5 AMP depuis le 1^{er} janvier 2000 dans l'accompagnement des personnes désorientées je tiens à continuer dans cette direction et à apporter un volet psychologique beaucoup plus important dans la prise en charge quotidienne des résidents. La profession d'AMP, née dans le secteur du handicap s'implante de plus en plus dans le secteur de la personne âgée. Le fait même d'employer des AMP dans les EHPAD devient un critère d'accession à des normes de qualité. Les AMP, de par leur culture professionnelle du secteur éducatif, ont des atouts indéniables pour exercer leur rôle : l'équipe constitue la référence de la création du projet. L'AMP doit pouvoir dire ce qu'elle observe, ce qu'elle ressent dans la relation et confronter tout cela avec ses collègues.

Tout ceci n'a pas été facile dans un secteur dominé par le soin, où l'écrit est peu présent, et où le temps de la réflexion est plus que limité, sinon durant les transmissions. Aussi, les AMP ont besoin de se faire reconnaître dans leur rôle d'accompagnateur et de soutien aux personnes âgées et il reste là du chemin à faire.

C'est pourquoi je recruterai 2 AMP supplémentaires afin d'équilibrer l'équipe soignante composée après la convention de 8 aides soignantes (dont deux la nuit) et 6 AMP.

Le travail aide soignante/AMP apporte un changement des pratiques professionnelles. L'approche de la personne âgée est différente et engendre des modifications importantes. La relation d'aide est beaucoup plus prégnante et « le laisser faire » plutôt que « le faire faire » est mieux établi.

Pour réussir l'accompagnement des déments aujourd'hui, je dois être en accord avec le travail des AMP, leur reconnaissant des compétences en la matière et les encadrant. Cela n'est pas mon rôle, ce sera celui du médecin coordonnateur. Cependant si les infirmières et moi-même n'avions pas été à même de comprendre, de mener le projet de prise en charge individualisée des déments par les AMP, rien n'aurait pu être fait aujourd'hui.

Il convient maintenant de développer cet axe, en introduisant la notion de référent pour le projet individualisé du résident, de mettre en place des réunions de synthèse formalisées pour aboutir au projet global d'établissement qui comportera le projet de soins, y associant l'ensemble des professionnels.

Le projet précise que chaque résident bénéficie d'un projet personnalisé, réactualisé une fois par an. C'est l'AMP ou l'aide soignante référente du résident qui en a la charge avec le soutien du médecin coordonnateur et des infirmières référentes.

La méthode consiste à travailler à partir des observations. Chaque résident est unique. Sa famille est unique. Les déments communiquent difficilement. Il faut donc parler pour eux. La parole doit être authentique, conforme à l'expression du résident et doit être modeste et concrète. Avant de définir les actions, il faut prendre le temps de l'observation, de l'écoute et de la concertation.

Partant du vécu du résident, le référent aura un travail énorme à réaliser donc il faudra qu'il se trouve entouré par l'ensemble des professionnels adhérant au projet global. Son travail sera validé ensuite par le médecin coordonnateur, le psychologue et moi-même.

Mais ce travail ne peut être réalisé comme cela et avant de mettre en place les projets individualisés de prise en charge des déments, il faut écrire le projet global.

Je confierai le rôle de coordinateur à l'assistant qualité recruté au 1^{er} janvier 2003 avant la signature de la convention tripartite. Sous contrat emploi jeune, le salarié est titulaire d'un brevet de technicien qualité. Il représente le cadre intermédiaire qui manque dans les EHPAD pour assurer cette nouvelle mission de mise en œuvre de la démarche qualité. Il convient de définir la démarche qualité : c'est répondre aux besoins et attentes de l'utilisateur, identifier et anticiper les besoins et les exigences des marchés à venir. L'établissement doit mettre en place des systèmes permettant de prouver d'une façon objective à l'utilisateur la légitimité de la confiance accordée.

Si je veux améliorer la prise en charge des déments, c'est que j'ai constaté l'inadaptation des réponses actuelles et donc le projet d'extension a lieu d'être. De plus, les perspectives d'avenir perçues au travers de la liste d'attente et des prévisions statistiques nationales envisagent l'augmentation croissante des pathologies type démence. Pour ce faire, j'ai besoin de quelqu'un qui observe le fonctionnement et qui, à partir de l'auto évaluation, met en place une stratégie de résolution des points faibles à court, moyen et long terme et qui puisse établir des lieux de concertation et de réflexion.

Les missions principales qui lui seront confiées sont d'être capable de mettre en place des outils de planification et de suivi des actions qui seront engagées, de créer des outils pour les groupes de travail qui interviendront dans la rédaction des procédures, d'évaluer les écarts entre le référentiel et les résultats du diagnostic qui aura été effectué, de rédiger les procédures ainsi que celles des audits internes et des actions correctives, le tout en communiquant avec l'ensemble du personnel. L'assistant qualité devra définir une stratégie autour du projet, avec les moyens associés, pour le gérer, l'animer, communiquer autour de lui, en faciliter la mise en place, le contrôler et en apprécier l'efficacité.

Je reste chef de projet afin de mettre en œuvre les orientations du comité syndical mais mettre en place la démarche qualité nécessite un « temps plein » et je ne peux y consacrer tout mon temps, ou alors au détriment du reste. Ainsi, l'assistant qualité représentera le lien indispensable dans la structure. Ses fonctions liées au poste sont de trois ordres :

- une fonction de veille sur l'adéquation des services avec les besoins et les attentes facilitant le recueil auprès des résidents et de leur famille des avis sur les différents aspects de la prise en charge. Un repérage des dysfonctionnements, la participation et la mise en place de différents lieux et formes de réflexion et de concertation, des études relatives à l'amélioration des services,

- une fonction de coordination par le renforcement des liens fonctionnels entre les différents services (soins, entretien, restauration, animation, administratif) et en mettant en place des outils facilitant la communication et l'information,

- une fonction relationnelle où il établira des liens entre résidents, familles et professionnels, dynamisant le rôle du conseil d'établissement et aura une fonction d'animateur.

La grande difficulté que je rencontre dans la mise en œuvre du projet est dans sa formalisation et son évaluation. Ainsi l'assistant qualité en y remédiant, améliorera le fonctionnement de la structure.

Un autre atout qui découlera des mesures prises sera la formation des agents à la psychogériatrie. Sans connaître la participation financière de la DDASS concernant les crédits formation, l'accent sera mis dans le cadre du conventionnement à former l'ensemble du personnel tout statut confondu sur 4 années à raison 6 agents par an. Le cycle de formation de 5 journées s'intitule « de la gériatrie à la psychogériatrie ». Il s'avère qu'outre une formation théorique, il apporte des éléments de réponse d'amélioration des actions concernant le dément, et prend en compte le professionnel dans son vécu quotidien ce qui complétera l'action en interne du psychologue. Le cycle de formation se réalise en interne et le contenu regroupe : l'approche des diverses pathologies des résidents et des comportements qui posent problème, les comportements individuels et collectifs des agents, les moyens d'encadrement de l'équipe de soin (démarche de soin et objectifs de prise en charge de chaque résident, démarche participative des soignants et des résidents, les activités et la philosophie de l'animation, l'existence d'un projet de service), le rôle des infirmières, celui des aides soignantes, des AMP et du personnel de service et hôtelier.

La circulaire DHOS-DGAS n° 2001/506 du 23 octobre 2001 reconnaît la qualification des personnels d'accompagnement comme un élément déterminant de la prise en charge des soins par

l'assurance maladie. Ainsi, outre la formation continue reconnue les formations qualifiantes sont inscrites également dans la circulaire.

C'est l'opportunité qui m'est donnée dans le cadre de la convention tripartite d'encourager les agents à s'engager dans une formation qualifiante et de les amener à un plan de carrière plus attractif pour ceux qui en auront les compétences et l'envie.

Ainsi, lors des entretiens annuels d'évaluation, la formation est évoquée, et les agents de service sont intéressés pour évoluer vers une fonction liée au soin, soit AMP ou aide soignante. Suivant le bilan de compétences, il sera possible d'envoyer ces agents suivre une formation qualifiante, ce qui reste un élément de motivation supplémentaire notamment dans la perspective du projet d'extension.

Du personnel supplémentaire, le projet d'extension qui ouvre des perspectives sur un meilleur accompagnement au quotidien des déments, des salariés dont les compétences seront reconnues avec la possibilité de valider leur expérience et d'évoluer vers des postes à valeur ajoutée, font qu'il est encourageant de mettre en œuvre mon projet de direction selon les nouveaux dispositifs du cadre réglementant les EHPAD.

Après avoir décrit mon projet, comment savoir si les réponses apportées seront en adéquation avec les objectifs inscrits ? L'évaluation sera le moyen de constater s'il répond aux demandes. Ensuite, quelles sont les perspectives pour accroître la qualité dans l'établissement et pouvoir offrir de nouveaux services toujours en relation avec les perspectives des politiques sociales en faveur des personnes âgées ?

III – 3. L'évaluation du système et les perspectives

La mise en place d'une démarche qualité au sein de l'établissement constitue le projet à part entière, qui tient compte de la structure dans sa globalité, en mettant l'accent sur sa situation (objectifs de fonctionnement, structure et environnement). Un tel projet demande une grande capacité de réflexion interne, mais aussi à ce que peut signifier le concept de qualité pour les usagers. Il ne faut pas oublier que l'utilisateur possède une perception globale de la qualité : tout point faible dans l'organisation va automatiquement donner une image négative à l'utilisateur, résident ou famille. L'élément que je n'ai pas développé et qui représente le meilleur outil d'évaluation est la

satisfaction des résidents et des familles. En effet, si je veux qu'ils soient acteurs du projet, il faut les inscrire comme partenaires et les interroger sur les services proposés.

Ensuite, je décrirai les modalités de l'évaluation du projet d'établissement et des mesures prises dans le cadre du conventionnement.

III – 3.1 – la participation accrue des familles et des proches au projet pour en faire de réels partenaires

Interrogées sur le projet d'extension et les mesures liées au conventionnement par l'auto évaluation, il est toujours difficile d'avoir des réponses sincères des familles qui restent sur la défensive et qui expriment peu leurs opinions. Bien sûr, il est indéniable que le premier critère est l'aspect financier sur les tarifs hébergement et dépendance mais la qualité a un coût et le résident ne peut pas être pris en charge correctement sans moyens.

En conseil d'établissement, les délégués des familles prennent conscience de la charge de travail que représente le suivi des déments mais ont du mal à comprendre pourquoi il y a de telles disparités tarifaires entre différents établissements affichant souvent les mêmes prestations.

Si je veux mettre en place des outils qualité pour la satisfaction des usagers, il faut d'abord définir ce qu'est une assurance qualité pour l'établissement. Aussi, je la définirai comme l'ensemble des actions préventives et systématiques nécessaires pour satisfaire au moindre coût les besoins (implicites et explicites) de l'utilisateur et obtenir sa confiance. Le système qualité dans la structure améliorera les prestations et les services proposés dans le respect des exigences réglementaires, tout en baissant les coûts de non qualité, l'organisation et le management lors de la prestation par la responsabilisation de tout le personnel de l'établissement et l'image de marque de l'établissement grâce à l'obtention de la satisfaction des usagers.

Les questions à se poser pour la réalisation d'un management qualité répondant aux attentes et besoins des usagers sont les suivantes : que veut l'utilisateur ? Qui est-il ? Est-il satisfait ? Comment puis-je communiquer avec lui ? Comment améliorer le fonctionnement de la structure ? Quels sont les objectifs à long terme ?

Concernant la population démente qui intéresse ici mes propos, comment puis-je évaluer leur satisfaction si je ne prends pas en compte les proches et même si les soignants apportent des éléments probants quant à la satisfaction des résidents ?

Alors comment impliquer davantage les familles à la vie dans l'établissement ? La réponse est expliquer ce que l'on fait, l'écrire, remettre le projet d'établissement aux familles, les impliquer avec le résident dans l'élaboration du projet individualisé. Le personnel ne pourra pas mettre en œuvre des actions si elles vont à l'encontre de ce que pensait la famille.

J'ai élaboré un déroulement type d'un dispositif de consultation globale :

- une phase préparatoire qui détermine les objectifs de la consultation et des acteurs de la consultation par l'équipe de direction regroupant le médecin coordonnateur, les deux infirmières référentes, le psychologue et moi-même. Elle précise l'utilisation des résultats dans les projets individuels et collectifs au sein de l'établissement et construit des guides d'entretien,
- une phase d'information qui explique à l'ensemble du personnel et au conseil d'établissement et qui diffuse l'information aux résidents et familles. Cette phase est très importante et doit se préparer avec soin et se dérouler sans brusquer les usagers,
- une phase de consultations individuelles sous forme d'entretien qualitatif avec chaque résident, à partir d'un canevas ou sous d'autres formes en fonction des pathologies des résidents,
- une phase de synthèse des consultations individuelles pour dégager les résultats qui interpellent les projets individualisés,
- une phase de consultation par groupes homogènes, dont l'objectif est de repérer les besoins communs ou spécifiques aux différents groupes de l'établissement et de valider les tendances fortes qui se dégagent des consultations individuelles.

C'est ainsi que la trame du projet d'extension pourra débiter et prouvera sa nécessaire utilité au vu du nombre croissant de personnes âgées démentes dans l'établissement. Les familles seront alors actrices du projet global, mais aussi dans les projets individualisés de leurs parents, ce qui les mettra en position de réel partenaire de la vie institutionnelle.

Le travail de l'assistant qualité sera effectif en ce qui concerne la préparation du dispositif, sa transmission et l'interprétation des résultats à diffuser. Ce dispositif aidera dans l'élaboration des plans d'action par priorités en recueillant, par exemple, des idées novatrices.

Je devais, pour parler de l'évaluation du projet, parler de la famille car elle joue un rôle prépondérant dans la vie institutionnelle. Nombre de conflits viennent d'une incompréhension des actions réalisées par le personnel ou des attentes des proches.

Maintenant, pour évaluer, il faut écrire ce que l'on fait. Ainsi je vais décrire les documents qui me semblent primordiaux.

III - 3.2 les procédures écrites et le projet individualisé : les documents indispensables pour l'évaluation du projet

Il convient d'abord de donner une définition de l'évaluation :

Evaluer, du latin valere, être bien portant, signifie porter un jugement sur la valeur, le prix de quelque chose. L'évaluation, selon le manuel de la cour des comptes, est une « appréciation portée sur l'efficacité d'une politique ou d'une action publique à la suite de la recherche, scientifiquement exigeante, de leurs effets réels, au regard des objectifs affichés ou implicites et des moyens mis en œuvre. »

L'objet de l'évaluation est représenté par le produit médico-social et l'objectif de l'évaluation est donc de déterminer le produit, l'effet et l'impact de l'action sociale et des interventions sociales institutionnelles. Les usagers, résidents et familles, attendent des performances de l'institution à laquelle ils ont affaire. Il est légitime d'évaluer les prestations fournies en fonction de leur degré de satisfaction. On ne peut évaluer qu'en fonction d'objectifs mais ceux-ci sont-ils toujours clairs, et surtout peuvent-ils l'être ? S'agit-il d'évaluer le bien-être de l'utilisateur, ou son intégration sociale qui constitue la finalité de l'intervention médico-sociale ?

Après avoir fait l'état des lieux à travers l'auto évaluation et démarrer le projet, il faudra créer un comité de pilotage. Il sera composé de l'assistant qualité, des responsables de chaque service en interne, du conseil d'établissement et de moi-même.

Le comité de pilotage est essentiel dans la mise en place de la démarche qualité ; en effet, l'assistant qualité ou chef de projet qualité ne disposera pas de l'autorité nécessaire pour prendre des décisions concernant certains choix stratégiques propres à l'établissement, mettre à la disposition du projet les moyens nécessaires, qu'ils soient humains, financiers ou matériels et intervenir avec une autorité nécessaire et suffisante sur les différents acteurs de l'établissement dans le cadre du projet.

Le rôle du comité de pilotage qui se réunira une fois par mois sera de :

- valider le plan d'action mis en place par le chef de projet qualité,
- faciliter au sein des différents services la tâche des participants aux groupes de travail en leur permettant de se rendre disponibles et en leur allouant les moyens nécessaires,
- suivre l'avancement de la démarche par rapport à la planification initiale,
- vérifier la mise en œuvre des différentes décisions prises lors des précédentes réunions du comité de pilotage,

- régler en dernière instance les problèmes qui pourraient survenir dans le cadre de la mise en place de la démarche tels que des différends entre les participants à un groupe de travail sur le choix d'une solution pour un processus donné,
- communiquer sur la mise en place de la démarche qualité vers l'ensemble du personnel de l'établissement tout en faisant part de son niveau de satisfaction ou d'insatisfaction sur les actions menées.

L'implication de l'ensemble des acteurs de l'établissement passe nécessairement par leur participation à l'analyse des processus, la recherche de solutions et la rédaction des procédures destinées à formaliser les bonnes pratiques au sein de l'établissement.

Des groupes de travail de 5 personnes maximum seront constitués avec un responsable dans chaque groupe chargé de la rédaction de la procédure, d'animer les réunions et de communiquer au chef de projet qualité tous les éléments nécessaires pour assurer le suivi des actions en cours. Au besoin le chef de projet pourra suivre les groupes de travail car, je le rappelle, les personnels sont encore dans la culture de l'oral. J'intégrerai une AMP par groupe pour améliorer la formalisation.

Il sera envisagé de former les responsables de groupe quant à l'animation de réunions, l'utilisation des outils de résolutions de problèmes et d'aide à la décision, l'utilisation des outils créés par les groupes de travail, la maîtrise des procédures. Pour ce faire, le CNFPT organise dans son catalogue des formations spécifiques à l'animation de réunions et j'enverrai 5 personnes en formation, au cours de l'année 2003.

Le système documentaire reprenant l'ensemble des procédures doit être repris dans le document de base qui permettra aux groupes de travail d'établir les procédures dont ils auront la charge. Sans celles-ci le système documentaire n'aura aucune cohérence et sera inefficace.

Le manuel qualité de l'établissement pourra être ensuite rédigé et fera l'objet de mises à jour pour tenir compte des évolutions légales, des modifications de l'organisation, du développement de nouvelles prestations dans l'établissement et des améliorations apportées au fonctionnement. C'est le chef de projet qualité qui aura en charge le suivi et la mise à jour de celui-ci.

Le manuel qualité est constitué par différents chapitres :

1. présentation de l'établissement reprenant : l'historique, la présentation des espaces et des services (la description des locaux, le service hôtelier, le service médical, le service animation, l'hygiène et l'entretien des locaux, la sécurité des biens et des personnes), l'organigramme de l'établissement et les processus majeurs de l'établissement,
2. présentation du manuel qualité

3. principes du système de management de la qualité

4. management de la production (ressources humaines, ressources matérielles)

5 amélioration des systèmes d'évaluation afin de mesurer la satisfaction des résidents par des questionnaires, d'organiser des réunions de consultation, de mesurer le bon fonctionnement des processus, de mesurer la qualité par des audits internes et de refaire l'auto évaluation chaque année par exemple.

A côté du manuel qualité, il y a également un élément important pour la prise en charge optimale du résident c'est la mise en place du projet individualisé. Quels que soient l'âge et la situation de la personne, elle a besoin d'être reconnue, acceptée pour ce qu'elle a été, ce qu'elle est et ce qu'elle veut devenir ; c'est un être singulier dont il faut tenir compte. Construire un projet de vie individualisé c'est justement tenter de préserver l'individu en réduisant le poids et la pression de la collectivité. Tout résident devrait pouvoir dire « j'habite chez moi » et vivre en conséquence.

Ainsi le projet se construit dès l'accueil du résident et même en amont. Il doit tenir compte du vécu du résident, de ses besoins et de ses attentes, et doit être construit avec lui et/ou ses proches lorsque la communication n'est plus possible. En ce qui concerne les personnes atteintes de démence, il est important d'inclure les proches dans le projet individualisé. La famille culpabilise, souffre et ne voit pas toujours les meilleures actions envisagées pour laisser vivre sereinement son parent. Je vois trop souvent des familles qui n'acceptent pas de voir leur parent déambuler, se déshabiller, faire des actes pour eux incohérents, mais qui ont souvent une nécessité vitale pour le dément.

Le projet doit tenir compte des centres d'intérêts du résident, doit être un projet à vivre et doit donner une ligne de conduite à l'ensemble des acteurs intervenant autour du résident. C'est ainsi qu'il doit respecter les choix de chacun dans ses actes. Ceci demande à tous une grande tolérance, une grande adaptabilité et une grande compréhension. Accepter qu'un résident déambule, ait envie de ne pas s'habiller, de ne pas se lever ou de ne pas vouloir manger sont des éléments à intégrer dans le projet individualisé et la présence du médecin coordonnateur, du psychologue, des AMP, aides soignantes et infirmières, du résident et de la famille devrait préserver ces choix de vie.

Au-delà du projet d'extension qui permettra l'accueil adapté des déments, il convient de se projeter vers l'avenir et déjà de dégager des orientations stratégiques.

III - 3.3 les perspectives

D'autres pistes sont à étudier pour optimiser l'accueil des déments dans l'institution et prévoir d'autres types d'hébergement dans la perspective de l'aide aux aidants mais aussi de développer le travail en réseaux avec l'instance de coordination gérontologique, les hôpitaux et les CLIC.

Le cahier des charges de la réforme de tarification incite les établissements à s'inscrire dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés et définit les objectifs à atteindre et les éléments de mise en œuvre pour satisfaire ces objectifs. Il faut développer les complémentarités entre les structures et les autres acteurs du réseau local relatif aux personnes âgées par :

- le soutien à domicile et formules d'aide aux personnels : accueil de jour, de nuit, de week-end, hébergements temporaires et toute autre action permettant d'instaurer des passerelles entre les différentes prises en charge,
- la collaboration inter-établissements, sanitaires et médico-sociaux, en matière d'organisation des soins et de mise en commun de moyens, notamment en personnel soignant, mais également en matière de groupements d'achats de produits et de matériel médical spécialisé,
- l'intervention d'équipes psychiatriques au sein des établissements, telle la psychiatrie de secteur, pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle ou pour prodiguer aides et conseils au personnel de l'établissement,
- l'animation socioculturelle pour les personnes âgées, notamment l'activation des activités intergénérationnelles,
- la nécessité d'accessibilité des établissements : organisation de transports, facilité de déplacements, etc.

Pour répondre aux objectifs, les pistes sont nombreuses. J'ai déjà envisagé de mettre en place un accueil de jour de 4 places au sein du projet d'extension en collaboration avec l'instance de coordination gérontologique du canton de Juillac. En effet, l'instance s'occupe notamment des dossiers de l'APA et de la mise en place d'aides ménagères auprès de la personne âgée à domicile. Or, très souvent, on trouve des situations catastrophiques à domicile où malgré les heures accordées d'aide ménagère, la personne âgée atteinte de désorientation, ne peut rester seule et ce sont souvent les aidants familiaux qui assument la charge au quotidien devenant rapidement trop lourde. Je suis secrétaire du bureau de l'instance depuis 1995 et donc au cœur des problématiques du maintien à domicile et de ses limites. Aussi, l'accueil de jour permettra, grâce à une prise en charge adaptée avec animatrice et AMP, le soulagement des familles et surtout le maintien de la personne âgée à son domicile le plus longtemps possible.

Une autre piste est l'accueil des familles dans l'institution. Dans le projet, un espace comportant deux chambres, un salon et une cuisine, pourra permettre aux familles ayant une personne âgée dans l'établissement de pouvoir loger proche d'elle ou avec elle, de façon temporaire.

L'accueil de courte durée sera possible. Il s'agira de répondre à une demande croissante de personnes hospitalisées qui ne peuvent rentrer au domicile et qui souhaiteraient un accueil temporaire dont l'objectif est le retour à domicile à terme. Le projet est attractif pour éviter l'institutionnalisation d'office des personnes âgées hospitalisées et représentera une alternative à des retours à domicile non préparés et qui s'avèrent souvent catastrophiques.

Le dernier volet concerne les réseaux avec les hôpitaux locaux et le CLIC de Brive existant depuis début 2001. Nous avons déjà des conventions avec le service de soins palliatifs de Tulle et des ébauches de convention avec l'hôpital de Brive, notamment sur les formations des personnels en gérontologie et sur les consultations gériatriques.

Il convient maintenant de formaliser les conventions afin d'améliorer les conditions d'hospitalisations de nos résidents. Les déments représentent une charge de travail en milieu hospitalier pas toujours prise en compte ce qui engendre des contentions chimiques ou physiques qui déstabilisent d'autant plus l'équilibre du patient. Il existe une coordination gériatrique au sein de l'hôpital de Brive. Les déments doivent avoir accès à des prises en charge spécifiques au sein de l'hôpital pour améliorer leur séjour.

Par ailleurs, l'instance de coordination gérontologique est en passe de devenir un CLIC à court terme. Les missions du CLIC sont définies dans la circulaire DGAS/AVIE/2C n° 2001-224 du 18 mai 2001 : le CLIC doit organiser et favoriser la mise en place de réponses plus rapides et plus complètes au bénéfice des personnes âgées et de leur famille avec des circuits raccourcis grâce à des services bien coordonnés et reliés entre eux..

Il s'agit en fait d'un guichet unique où toute personne pourra obtenir les informations sur les aides et les prestations disponibles. Ainsi, il réunit l'ensemble des acteurs intervenant autour de la personne âgée et prolongera l'action de l'instance de coordination gérontologique. Il me semble primordial de centraliser les informations pour mieux les diffuser. Plus il y aura d'intervenants, mieux l'on pourra bâtir de réels plans d'aides qui à l'heure actuelle sont encore trop décousues. Je vois trop souvent à domicile des infirmières, des kinésithérapeutes, le service de soins à domicile, le portage de repas à domicile, les aides ménagères qui interviennent sans coordination et, malgré tous ces passages, la personne âgée se retrouve à des moments de la journée seule et donc sans aide. Il s'en suit un isolement propice à la dépression et à la dénutrition entraînant hospitalisation ou institutionnalisation qui ne répondent pas nécessairement aux attentes de la personne âgée.

Ainsi, il reste du chemin à parcourir. Diversifier les lieux d'accueil permettra le maintien à domicile, première valeur des politiques sociales de la vieillesse depuis le rapport Laroque et favorisera l'intégration des personnes âgées en institution. Les personnes âgées démentes en EHPAD rencontrent plus de difficultés, ayant perdu leurs repères. Il faut donc leur apporter des solutions intermédiaires qui soulageront les familles à domicile, aideront les équipes en établissement et l'ensemble des acteurs intervenant auprès des personnes âgées.

CONCLUSION

Face à l'accroissement de la dépendance et au vieillissement de la population les réponses ont été jusqu'alors essentiellement médicales.

Les rapports n'ont pas manqué pour souligner les conséquences de ce vieillissement et dès 1962 le rapport Laroque traçait déjà les perspectives qui restent d'une brûlante actualité quant au caractère prioritaire du soutien à la dépendance.

Les pathologies de type démence représentent aujourd'hui un enjeu national de santé publique du fait de leur accroissement.

La prise en charge des personnes désorientées doit être axée sur l'accompagnement psychologique plus que sur le soin. La réforme de la tarification et les conventions tripartites soutiennent les évolutions et les initiatives dans ce secteur.

Reconnaître un rôle social à la personne désorientée, c'est rompre avec l'image négative du « vieux », affirmer sa citoyenneté et lui accorder sa liberté tout en lui assurant sa sécurité.

Cela suppose un accompagnement personnalisé mobilisant tous les acteurs professionnels et les proches. Donner un sens au travail passe par l'écriture du projet. Faire en sorte que le projet de création de l'unité de 12 places réponde aux besoins des personnes désorientées est un gage de réussite et d'engagement de l'établissement dans une véritable démarche qualité. Le projet sera évalué car, à mon sens, il n'y a pas de projet sans évaluation, soulignant les atouts et traitant de celui-ci.

Entrer dans la démarche qualité est aujourd'hui l'opportunité pour transformer l'existant et progresser dans l'établissement. Elle est l'outil indispensable qui renforce la notoriété, améliore la sécurité, l'hygiène et la qualité des prestations fournies dans leur globalité.

Parallèlement, le développement d'autres formes d'accueil (accueil de jour, accueil de courte durée et accueil des proches) contribue à la mise en œuvre d'une véritable gamme de services aux personnes âgées dont l'objectif premier, rappelons-le, est le maintien à domicile. Pour ce faire, le travail en réseau gérontologique est nécessaire pour assurer une continuité de prise en charge, du domicile à l'établissement.

Bibliographie

OUVRAGES

COUET D., MIRAMON J.M., PATURET J.M, *Le métier de directeur : techniques et fictions*, ENSP, 1992

De BEAUVOIR Simone, *La vieillesse*, Gallimard, 1979

De BONDT Franck, *Un sacré coup de vieux, le désastre après la fête*, Arléa, 1998

FORETTE Françoise, *La révolution de la longévité*, Grasset, 1997

GUILLEMARD A.M., *Le déclin du social*, 1986, édition PUF, page 150

MEMIN Charlotte, *Projet de vie avec les personnes âgées en institution*, Le Centurion, 1984

PUIJLON B. et TRINCAZ, *le droit de vieillir*, Fayard, page 23

REVUES, PUBLICATIONS, ARTICLES, RAPPORTS, GUIDES

ANAES, *guide sur l'évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, ANAES, octobre 2000.

BOULARD Jean-Claude, *Vivre ensemble*, Rapport d'information déposé par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, juin 1991.

CAVET Michel, *Docteur, démence, souffrance*, juin 2000.

CAYET Jeanne, *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, conseil économique et social, rapport de 1998, n° 98.22

Conseil général de la Corrèze, *Schéma départemental de Gérontologie*, juin 1997.

DREANO Guy, *L'emploi de psychologue dans les institutions sociales et médico-sociales : un management complexe*, Les cahiers de l'actif, septembre/octobre 2001, n° 304/305.

FNG, *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, mars 1999.

GAUTHIER Pierre, *introduction au projet de réforme*, direction de l'action sociale, juillet 1998.

GIRARD Jean-François, *La maladie d'Alzheimer*, septembre 2000.

GUERIN Marie-Françoise, JOIN-LAMBERT Marie-Thérèse, MORLA Suzanne et VILLAIN Daniel, *Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales*, rapport n°95.155 IGAS, décembre 1995.

GUINCHARD-KUNSTLER Paulette, *Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*, Matignon, juin 1999.

JACOBZONE Stéphane, *Retraite et Société*, la CNAV, 1999, n° 25

LAROQUE Pierre, *Code de la vieillesse, commission d'études sur les problèmes de la vieillesse*, Documentation Française, 1962.

RICOEUR Paul, *Histoire et vérité*, Seuil, 2001.

SCHOPFLIN Pierre, *Dépendance et Solidarités, mieux aider les personnes âgées*, Documentation Française, 1991.

SUEUR Jean-Pierre, *L'aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*, Ministère de l'emploi et de la solidarité, mai 2000.

WINCKER V, *La mort si proche*, Centurion 1988, page 92

LOIS, DECRETS, ARRETES, CIRCULAIRES,

ORDONNANCES

Loi du 14 juillet 1905 *portant assistance aux vieillards, infirmes et incurables*.

Loi n°70.1318 du 31 décembre 1970 *hospitalière*.

Loi n°75.535 du 30 juin 1975 *relative aux institutions sociales et médico-sociales*.

Loi n°86.17 du 6 janvier 1986 *adaptant la législation sanitaire et sociale au transfert de compétences en matière d'aide sociale et de santé*.

Loi n°91.748 du 31 décembre 1991 *portant réforme hospitalière*.

Loi du 18 janvier 1994 *relative à la santé publique et à la protection sociale*.

Loi n°96.452 du 28 mai 1996, *relative à la réforme de tarification des EHPAD*.

Loi n°97.60 du 24 janvier 1997 *relative à la PSD*.

Loi n°99.641 du 27 janvier 1999 *relative à la CMU*

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'APA*.

Loi n°2002.2 du 2 janvier 2002 *réformant l'action sociale et médico-sociale* ;

Décret n°85.1114 du 17 octobre 1985 *relatif à l'association des usagers, des familles et des personnels au fonctionnement des établissements qui assurent l'hébergement des personnes âgées.*

Décret n°91.145 du 31 décembre 1991 *relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales.*

Décret n°95.185 du 14 février 1995 *relatif à la création, extension des places de section de cure médicale en établissement*

Décret n°99.316 et 99.317 du 26 avril 1999 *relatifs aux modalités de tarification et de financement, ainsi que sur la gestion budgétaire et comptable des EHPAD*

Décret n°2001.388 *modifiant les décrets n°99.316 et 99.317.*

Arrêté du 26 avril 1999 *fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75.535.*

Circulaire CNAVTS/CNAMTS du 24 juillet 1997 *relative aux modifications des dispositions relatives à l'hébergement collectif des personnes âgées.*

Circulaire DGAS/AVIE/2C n°2001.224 du 18 mai 2001 *relative aux CLIC.*

Circulaire DHOS – DGAS n°2001.506 du 23 octobre 2001 *relative à la formation et à la qualification des personnels des établissements accueillant des personnes âgées à l'occasion de la mise en place de la réforme de la tarification.*

Circulaire DHOS/0 2/DGS/SD 5 D n°2002.157 du 18 mars 2002 *relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique qui précise la nécessité du rapprochement du sanitaire et du social.*

Ordonnances JUPPE n°96.346 du 24 avril 1996 *portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.*

Liste des annexes (NON PUBLIÉES)

ANNEXE 1	La grille AGGIR
ANNEXE 2	Bilan GALAAD
ANNEXE 3	Plan de l'établissement
ANNEXE 4	Convention AMP avec le Conseil Général de la Corrèze
ANNEXE 5	Récapitulatif qualité de l'auto-évaluation
ANNEXE 6	Projet d'extension