ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

**C.A.F.D.E.S. - 2003**

*IRTS - Bretagne*

***Option*** **: Personnes Âgées**

# « PRENDRE LA PERSPECTIVE DE LA MORT COMME APPUI DE LA DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA DERNIERE ETAPE DE LA VIE EN EHPAD »

**Pascal RUELLE**

# Sommaire


**INTRODUCTION**

**1 - L'ALLONGEMENT DE LA VIE IMPOSE UN NOUVEAU REGARD SUR LE VIEILLISSEMENT ____ 3**

1.1 LA DERNIERE ETAPE DE LA VIE MANQUE D'UN SENS SOCIALEMENT RECONNU _____ 3

*1.1.1 La mort, la grande absente* _____ *3*

1.1.1.1 Approche historique de « l'ensauvagement » de la mort _____ 3

1.1.1.2 L'évacuation des rituels porte atteinte au lien social _____ 4

1.1.1.3 La démographie ré-interroge la société _____ 5

*1.1.2 Une représentation du vieillissement favorisant l'isolement* _____ *5*

1.1.2.1 Le vieillissement : considéré comme un risque _____ 5

1.1.2.2 Une idéologie sous jacente : soigner contre la mort _____ 7

1.2 UNE INSTITUTION QUI PROTEGE A DEFAUT DE PROMOUVOIR _____ 8

*1.2.1 Historique de la construction d'un cadre légal de sécurisation depuis la loi de 1975 à sa rénovation en 2002 8*

1.2.1.1 humanisation de l'hébergement ; pour une démarche d'accueil dans un lieu de vie _____ 8

1.2.1.2 Le risque de la médicalisation ; l'opportunité du projet de soins _____ 10

1.2.1.3 La qualité : dépasser les principes d'objectivation pour atteindre la personnalisation _____ 12

*1.2.2 L'enracinement de la maltraitance malgré la multiplication des dispositifs* _____ *14*

1.2.2.1 MAPA, EHPAD, CLIC, APA, ; des dispositifs multiples, un regard équivoque sur le vieillissement _____ 14

1.2.2.2 La maltraitance enracinée dans le confinement avec la mort _____ 17

1.2.2.3 L'apparente contradiction entre autonomie, sécurité et responsabilité _____ 18

*1.2.3 Les caractéristiques statistiques d'une population vieillissante, et handicapée, et malade* _____ *20*

1.2.3.1 Les chiffres au terme du vieillissement _____ 20

1.2.3.2 Le handicap au travers de la grille AGGIR _____ 21

1.2.3.3 La maladie appréhendée par la médicalisation et la médication _____ 22

1.3 CONCLUSION _____ 23

**2 - MUTUALITE RETRAITE – CÔTES D'ARMOR REHABILITE LE VIEILLISSEMENT A TRAVERS LE PROJET D'UN LIEU DE VIE _____ 25**

2.1 UN PROJET GÉRONTOLOGIQUE A REDEFINIR _____ 25

*2.1.1 Les personnes accueillies au terme de leur vie* _____ *25*

2.1.1.1 L'institutionnalisation au détour d'un parcours marqué par des ruptures successives _____ 25

2.1.1.2 La diversité des parcours au rendez-vous _____ 26

2.1.1.3 L'impérieuse nécessité d'identifier les personnes _____ 28

*2.1.2 Historique : une légitimité à construire* _____ *29*

2.1.2.1 Mutualité Retraite – Côtes d'Armor est née de la rencontre entre une volonté et une opportunité _____ 29

2.1.2.2 Les maisons d'accueil : la dimension des structures comme faire valoir d'un projet _____ 31

*2.1.3 Les structures d'accueil ; émergence d'un projet* _____ *32*

2.1.3.1 Une première formalisation tardive constructive mais virtuelle _____ 32

2.1.3.2 L'évolution de la population ré-interroge le projet initial et l'org anisation _____ 33

◆ Des objectifs centrés sur les performances inadaptées pour orienter les pratiques 34
*2.1.4 Les insuffisances de l'organisation masquent le manque de connaissance de la population et des personnes 35*
2.1.4.1 La polyvalence professionnelle impose un renforcement des compétences d'analyse 35
2.1.4.2 Le mythe du partenariat et du réseau 37
2.1.4.3 Redéfinir la notion de proximité 39
2.1.4.4 Des résistances s'organisent en contradiction au projet 41
2.2 DES RENVERSEMENTS DE PERSPECTIVES POUR CONSTRUIRE UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA DERNIERE ETAPE DE LA VIE 45
*2.2.1 Affirmer la nécessité de la mort au sein du vivant : réhabiliter le vieillissement 45*
2.2.1.1 Les sciences de la vie font de la mort un fait nécessaire à la continuité du vivant 45
◆ La mort est un mécanisme intégré du vivant 45
2.2.1.2 La fin de l'individu contribue à la naissance du social et du culturel 46
◆ La Condition humaine de simples « mortels » 46
◆ Le fait culturel conjoint au traitement de la mort 47
2.2.1.3 Devant la mort, l'impératif de l'identité créé le besoin d'une transmission 47
◆ La construction de l'identité sur le parcours de la vie 47
◆ La transmission au delà de la vie 47
*2.2.2 L'expérience de la démarche des soins palliatifs pour appuyer un projet d'accompagnement des dernières années de la vie 48*
2.2.2.1 La valeur affirmée de la vie dans tous ses états 48
◆ La dignité comme valeur finale de la condition humaine 48
◆ La valeur de la vie face à la perte des performances et à la dégradation physique et mentale 48
◆ La personne sujet de son autonomie 49
2.2.2.2 Un sujet détenteur du savoir : l'approche subjective 50
◆ La qualité d'expertise de la personne sur ses besoins 50
◆ La valeur du « capital identitaire » d'un parcours de vie 50
◆ La valorisation de la différence passe par une reconnaissance de la similitude 51
2.2.2.3 L'accompagnement garant du lien et de la continuité 51
◆ La relation placée sous le signe de l'échange précise le « risque » de dépendance 51
◆ L'acteur professionnel et le « risque » de l'approche personnalisée 52
*2.2.3 Un projet d'accueil et d'accompagnement de la personne 53*
2.2.3.1 la fonction du projet de vie 53
◆ Une dynamique d'accueil de la réalité 53
◆ Concilier projet collectif d'organisation et projet de vie individuel 54
◆ Traiter de la complexité d'un parcours de vie et accueillir l'incertitude de son terme 54
2.2.3.2 La spécificité du projet du lieu de vie « EHPAD » 55
◆ Les limites du projet de soins palliatifs 55
◆ Définir un projet d'habitation 56
◆ Construire un projet du quotidien 57
2.2.3.3 Dignité, Unicité, Continuité ; un projet en trois dimensions éthiques 57
◆ DIGNITE au delà de la mort : une garantie contre la maltraitance 58
2.3 CONCLUSION 58
**3 - UNE DIRECTION POUR DÉVELOPPER UNE DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT 60**
3.1 LE QUOTIDIEN : ENJEU CENTRAL DE LA DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT 60

*3.1.1 L'accueil conditionne la dynamique d'accompagnement personnalisé* _____ *60*
3.1.1.1 Identifier les points d'appui d'un parcours de vie _____ 60
3.1.1.2 Préserver et mobiliser l'environnement existant _____ 63
*3.1.2 L'accueil continu ou la mobilisation dans la durée* _____ *65*
3.1.2.1 Repérer et rendre significatif les variations du quotidien _____ 65
3.1.2.2 La priorité accordée à la continuité des échanges _____ 68
3.1.2.3 La gestion partagée du risque : un exercice éthique pour promouvoir l'autonomie _____ 70
3.2 PREPARER L'EXPRESSION DE VALEURS HUMANISTES PORTEUSES D'UN CHANGEMENT DE REPRÉSENTATION DU VIEILLISSEMENT _____ 71
*3.2.1 Les préalables d'une dynamique de changement* _____ *71*
3.2.1.1 Identifier et positionner chaque acteur dans son rôle spécifique _____ 71
3.2.1.2 La communication comme vecteur du changement _____ 73
3.2.1.3 Adopter un outil lexical adapté au sens du projet _____ 73
*3.2.2 démarche interne : faire circuler les questionnements induits par la problématique de la mort entre les lieux de pratique et les instances politiques* _____ *74*
3.2.2.1 Impulser une ré-appropriation des valeurs par le Conseil d'Administration _____ 74
3.2.2.2 Engager l'encadrement dans un travail de changement de représentation du vieillissement _____ 76
3.2.2.3 Les Conseils de la vie sociale ; outils de débats et de mobilisation _____ 78
*3.2.3 Démarche externe : communiquer notre projet pour mobiliser un réseau* _____ *80*
3.2.3.1 Inscrire notre action dans de nouvelles collaborations _____ 80
3.2.3.2 Promouvoir la démarche d'accompagnement auprès des autorités de tarification _____ 81
3.3 ARTICULER LES VALEURS DU PROJET DE VIE AUX RÉALITÉS ORGANISATIONELLES DU PROJET D'ÉTABLISSEMENT 82
*3.3.1 Construire un management adapté à la démarche* _____ *82*
3.3.1.1 Les principes d'une action de direction _____ 82
3.3.1.2 Concilier cadre hiérarchique et subjectivité inter-personnelle _____ 84
*3.3.2 Transformer l'organisation pour rendre opérationnel le changement* _____ *86*
3.3.2.1 Développer et sécuriser la communicationprofessionnelle _____ 86
3.3.2.2 Le management au service de l'accompagnement _____ 89
3.3.2.3 Le coût de la mobilisation doit trouver son financement _____ 91
CONCLUSION _____ 94

## Liste des sigles utilisés

- **AGGIR** : traduction littérale : Autonomie Gériatrie Groupe Iso Ressources
- **AMP** : Aide Médico Psychologique
- **ASP** : Association de Soins Palliatifs
- **CLIC** : Centre Local d'Information et de Coordination
- **CODERPA** : Comité Départemental des Retraites et des Personnes Agées
- **CROSS** : Comité Régional des Organisations Sanitaires et Sociales
- **DASS** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- **DSD 22** : Direction de la Solidarité Départementale des Côtes d'Armor
- **EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- **FNMF** : Fédération Nationale de la Mutualité Française
- **GIR** : traduction littérale : Groupe Iso Ressources
- **GMP** : GIR Moyen Pondéré
- **JALMAV** : Association « Jusqu'àla mort, accompagner la vie »
- **MAPA** : Maison d'Accueil pour Personnes Agées
- **MRCA** : Mutualité Retraite – Côtes d'Armor
- **SSIAD** : Service de Soins Infirmiers A Domicile

# INTRODUCTION

Ma pratique d'animation et de coordination pour Mutualité Retraite – Côtes d'Armor, d'un projet d'accueil de personnes âgées au sein d'un réseau de huit Maisons d'Accueil (MAPA) rencontre des difficultés croissantes à mettre en œuvre des services personnalisés. Ceux-ci sont pourtant au cœur des principes d'actions des petites unités de vie comme des politiques sociales d'aujourd'hui en direction des personnes vieillissantes.

La standardisation des pratiques comme l'émergence de signes de maltraitance interrogent la légitimité et la responsabilité de l'organisation, les fondements du projet organisationnel, mais aussi, au delà, le projet des politiques institutionnelles ainsi que la place accordée par la société à cette population.

A ces trois niveaux apparaît une difficulté majeure ; dégager et expliciter quelles sont les caractéristiques des personnes concernées pour les reconnaître d'abord, avant de déterminer ensuite des projets et des actions répondant à leurs besoins.

Je propose dans ce mémoire de considérer que la proximité à la mort est un élément spécifique de la population accueillie capable d'expliquer en partie les difficultés et les résistances constatées pour la mobilisation et la mise en œuvre de pratiques personnalisées. Socialement et individuellement, cette perspective fait violence et rend difficile la reconnaissance de la personne vieille comme semblable et, en cela, freine la construction de l'échange.

Le deni généralisé de la mort peut ainsi éclairer la mise en place de politiques et de pratiques fondées sur la sécurisation qui, au delà de leur objectif de protection, portent en elles le risque d'exclusion de la population concernée.

A l'inverse, et en dépassant les difficultés d'origines historiques et politiques du projet de Mutualité Retraite Côtes d'Armor, il semble que la prise en compte de l'échéance de la mort permettre à cette organisation de poser les fondations d'un projet institutionnel gérontologique et de l'animer.

Dans cette perspective, l'expérience des soins palliatifs menés sur les dernières semaines de la vie permet d'éclairer et de construire une démarche d'accompagnement.

La transposition de cette démarche de soins dans le projet d'un lieu pour les dernières années de la vie permet de réaffirmer la fonction sociale de ces établissements. L'inscription du projet dans l'organisation constitue l'objet spécifique de ce mémoire, notamment dans sa capacité à orienter les pratiques et à les ajuster aux réalités particulières d'une population.

Sur la base de trois dimensions : la DIGNITE de la personne, L'UNICITE de son parcours de vie et la nécessité de l'inscrire dans une CONTINUITE, je propose, en tant que directeur, de conduire l'animation de ce projet depuis son émergence jusqu'à son inscription dans les pratiques quotidiennes auprès des personnes. Au détour de cette démarche apparaît l'opportunité de reconstruire un échange permettant de sortir la personne âgée et le professionnel d'un isolement qui leur est préjudiciable.

Intégrer la perspective de la mort amène à reconsidérer tous les ingrédients de la vie quotidienne, qui lui confèrent de sa saveur et de sa qualité. Par cet éclairage, le quotidien devient l'une des dimensions spécifiques et structurantes des métiers de l'accompagnement.

Animer la vie quotidienne de personnes à l'approche de la mort devient ainsi le cœur d'un projet mobilisateur , projet animé par une approche éthique collective.

# 1 - L'ALLONGEMENT DE LA VIE IMPOSE UN NOUVEAU REGARD SUR LE VIEILLISSEMENT

## 1.1 LA DERNIERE ETAPE DE LA VIE MANQUE D'UN SENS SOCIALEMENT RECONNU

### 1.1.1 La mort, la grande absente

#### 1.1.1.1 Approche historique de « l'ensauvagement » de la mort

E. MORIN [1]considère que le caractère étonnant, paradoxal et scandaleux n'est pas le fait de la mort mais au contraire celui de l'existence, celui du phénomène de la vie extraite du monde physique, du monde de la mort biologique.

Si exister se traduit éthymologiquement par sortir de, c'est avant tout sortir du néant, en tout cas d'un inconnu fondamental.

Disant cela, il vient rappeler l'antagonisme mais aussi l'intimité profonde entre la vie et la mort, qui fait que l'un ne peut se définir sans l'autre.

Citant La Rochefoucauld affirmant que ni le soleil, ni la mort ne peuvent se regarder en face, E. MORIN pose le principe qu'interroger la mort c'est d'abord interroger la vie puisque de la mort, il n'y a rien àdire.

Il rappelle ainsi qu'oublier d'interroger la place du soleil c'est perdre la possibilité de s'orienter , que denier la place de la mort c'est se priver des repères du sens de la vie.

*« Les hommes, ou bien essaient de se mettre à l'abri d'elle (la mort) comme on se met à l'abri d'une bête sauvage en liberté, ou bien font face, mais ils sont alors réduits à leur seule force, à leur seul courage dans un affrontement silencieux, sans le secours d'une société qui a décidé une fois pour toute que la mort n'était pas son affaire ».*

P. ARIES[2] , en décrivant un processus d'ensauvagement de la mort, vient témoigner de deux évolutions historiques conjointes et antagonistes dont le moteur et la constante sont la peur de la mort. La construction du lien social, de la culture comme un rempart protecteur contre l'angoisse de la mort d'une part ; l'enfouissement et la dessocialisation progressive du traitement de la mort d'autre part.

Ces deux processus accompagnent historiquement l'émergence, avec les sciences rationnelles, de l'individu, du citoyen acteur et détenteur de droits ; sujet d'autonomie d'abord devant Dieu puis devant la

[1] MORIN E. *L'homme et la mort* . France. Editions du Seuil. 1976. 372 pages

[2] ARIES P. *Essais sur l'histoire de la mort en occident.* Editions Seuil. 1975

société des hommes. En cela, P. ARIES montre que le progrès des techniques et des sciences est porteur d'une idéologie sous jacente, à savoir que l'homme pourrait échapper à la mort. Cette évolution, au delà du risque qu'elle comporte de se couper du fondement du sens et de la valeur de la vie, favorise l'isolement de la population que le vieillissement finit d'identifier à cette échéance.

1.1.1.2 L'évacuation des rituels porte atteinte au lien social

M. VOVELLE [3] explique que, si la mort a une histoire, c'est d'abord celle d'une tentative de son apprivoisement qui varie selon les mutations de la sensibilité collective. Dans cette perspective, les rites autour du décès sont des constructions culturelles dont la vocation est de canaliser la violence individuelle et collective des vivants en réaction à la violence insupportable que leur inflige la mort. Violence de la mort de l'autre dont elle nous sépare, violence de notre propre mort qui nous est renvoyée. De la maîtrise de cette confrontation dépendrait la préservation de l'intégrité de l'identité individuelle et du lien social.

J. H DECHAUX [4] définit le rite commémoratif comme la réponse d'une société à l'angoisse de l'indétermination devant la mort qui lui permet de s'affirmer comme un ensemble social permanent. Le rite construit un rempart de séparation sécurisant entre les vivants et les morts et en même temps les relie par la production de la mémoire. Cette fonction de maintien de la continuité du lien social et du sens, au delà de la mort, est interrogée par l'évolution continue des mœurs et notamment au cours du XXème siècle d'une diminution progressive des rites commémoratifs collectifs dédiés aux morts. Les transformations du modèle familial et la fluctuation des relations qui le structure, la laïcisation progressive de la société avec la perte d'assiduité aux rites religieux expliquent notamment que l'accompagnement des mourants soit sorti progressivement de la sphère du privé.

R. SEBAG LANOË [5] en témoigne par une étude montrant sur quelques décennies, une inversion radicale de tendance qui fait qu'aujourd'hui plus de 70 % des personnes décèdent en institution et qui plus est en institution médicale et moins de 30 % au domicile.

Cette évolution vient donc doublement questionner la mission d'établissement accueillant des vieilles personnes les contraignant à la fois à intégrer la problématique de la mort dans leur réflexion, et à organiser leur pratique autour des objectifs de préservation du lien social et d'intégration.

Comme E. MORIN le suggère, la société en général mais les institutions en direction de la vieillesse en particulier ne pourront longtemps denier la nécessité de « convivre avec la mort ».

---

[3] REVUE AUTREMENT n° 87 *La mort à vivre* . Editions Autrement . 1987

[4] DECHAUX JH. *Souvenir et commémoration des morts à la fin du XIXème siècle*. Cahier de la FNADEPA n° 62

[4] SEBAG-LANOE R. *Mourir accompagné* . France. Editions Desclée de Brouwer 2001. 292 pages

1.1.1.3 La démographie ré-interroge la société

Cette question devient d'autant plus aigüe que l'évolution démographique des pays de l'Europe occidentale, dont la France, vient prendre à contre-pied, et le déni de la mort qui les caractérise, et l'affaiblissement des pratiques des rites mortuaires.

P. GUINCHARD KUNSTLER,[6] après beaucoup d'autres, rappelle dans son rapport « vieillir en France » que l'allongement de la durée moyenne de vie vient transformer radicalement le profil et la structure de la pyramide des âges. En doublant pratiquement en l'espace d'un siècle et progressant encore chaque année de quelques mois, cet indice vient confirmer la bonne nouvelle de la perspective de pouvoir vivre plus longtemps et mieux c'est-à-dire sans supporter les aléas invalidants du vieillissement.

En même temps, la logique chiffrée de cette évolution fait progresser en masse et en proportion la place, au sein de la population, de ceux qui approchent du terme de la vie mais aussi de ceux qui l'abordent avec des déficiences accumulées au long de leur parcours de vie. La confrontation de ces deux mouvements contradictoires ; celui d'une évacuation de la réalité de la mort et de son traitement collectif, celui de l'émergence massive d'une nouvelle catégorie d'âge vient confirmer la nécessité de prendre en compte collectivement et spécifiquement dans les politiques de la vieillesse le risque d'exclusion de cette population. La promotion généralisée des valeurs associées aux premières catégories de population placées à la base de la pyramide des âges ; faisant de la jeunesse, de la vitalité, de la vitesse, de la performance, un socle de références omniprésentes dans la vie quotidienne, vient confirmer le risque de coupure entre une population vieillie, fragilisée et l'ensemble du corps social. Les débats et les atermoiements autour du financement des retraites, qui se déroulent pourtant sous l'évidence incontournable des évolutions démographiques, viennent confirmer cette tendance et confirmer le manque de sens socialement reconnu à la dernière étape de la vie.
Cette question du sens du vieillissement devient donc primordiale pour une institution dont l'objet est de placer au centre de son action les personnes fragilisées au cours de leur vieillissement.

### 1.1.2 Une représentation du vieillissement favorisant l'isolement

1.1.2.1 Le vieillissement : considéré comme un risque

J. M LE DOUJET[7] montre que, historiquement, les représentations associées au vieillissement sont placées sous le signe d'une approche politique et économique cherchant à connaître le nombre d'individus capables de « porter les armes » et de produire des biens.

---

[6] GUINCHAR-KUNSTLER P. Rapport *Vieillir en France.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. septembre 1999

[7] LE DOUJET M. D. *Le temps des vieux.* Thèse de Doctorat en psychologie université Rennes 2 Haute Bretagne,. 2000. 304 pages

Dans cette optique, les premières études démographiques et la science statistique se sont rencontrées pour compter la mortalité et connaître le rendement financier des rentes viagères à la fin du XVIIIème siècle. Au XIXème siècle, une logique de calcul du risque par les techniques de l'assurance, s'est associé le besoin de mesurer l'écart entre la performance attendue des individus et ses capacités à les réaliser dans le monde de l'industrie. Cet écart fournissant un premier support de définition chiffré à la vieillesse.

Le monde médical s'est vu convoqué à cette occasion pour expertiser la mesure de cette frontière capacité/incapacité. La collaboration des logiques de mesure de la performance, de calcul du risque et de l'expertise médicale est à l'origine selon JM. LE DOUJET de la naissance de la gériatrie comme discipline médicale et d'autre part des représentations associées au vieillissement, encore agissantes aujourd'hui.

Cette association de circonstance entre performances, risque, vieillissement et médicalisation a été poussée à l'extrême au cours de la période de développement par l'industrialisation du XIXème et XXème siècle. Elle semble pertinente pour éclairer des représentations du vieillissement encore agissantes aujourd'hui, notamment avec l'image traditionnelle calquant le parcours de la vie sur la course du soleil depuis son lever jusqu'à son apogée qui précède son déclin jusqu'à la nuit.

Cette vision à deux temps autour d'un point d'équilibre, symbole d'accomplissement, de plénitude, s'intègre complètement dans la représentation aujourd'hui encore présente avec un premier âge de la vie consacrée à l'éducation, un deuxième âge consacré à la production et un troisième âge de retraite. L'allongement de la durée de la vie fait, qu'aujourd'hui, la durée de la 3ème période de vie tend à s'équilibrer avec les deux premiers. Le poids de la classe d'âge née dans l'entre deux guerres, sa solvabilisation par le dispositif de retraite généralisée après 1945 et par le fruit de 30 années de croissance, a contribué à consolider et à valoriser cette 3ème période de la vie. Le 3ème âge, dénomination passée dans le langage courant est aujourd'hui assimilée au temps du loisir, d'une intégration sociale et économique complète.

Cependant, H. THOMAS[8] nous rappelle que cette réussite apparente se construit sur une base défensive, celle de se préserver de la vieillesse qui constitue d'autant plus un repoussoir.

La préservation de la santé, la préservation des performances physiques, intellectuelles, la préservation du pouvoir de consommation sont aujourd'hui les leviers principaux de la valorisation de la catégorie 3ème âge. Cette identification construite de manière défensive par rapport au processus de vieillissement et survalorisant les processus de croissance, de productivité, de vitesse vient à contrario, définir un 4ème âge marqué par la rupture, la perte, sous le signe de la décrépitude.

La couverture du risque économique liée au passage à la retraite a précédé de près d'un demi-siècle la question brûlante aujourd'hui de la gestion du risque appelé dépendance.

---

[8] THOMAS H. *Vieillesse dépendante et désinsertion politique.* Editions L'HARMATTAN. 1996

Cependant, cette prise en compte par la collectivité des besoins des personnes vieillissantes est toujours construite sur une logique dévalorisant le vieillissement, en lutte contre la perte de performance. Ce processus conjoint de la survalorisation collective des capacités associées à la « jeunesse-santé », et de la dévalorisation du « vieillisement-maladie » et que la mort vient conclure construit la base d'une logique d'exclusion d'un 4ème âge, identifié à ce qu'il ne faut pas devenir et dont il faudrait pouvoir guérir.

1.1.2.2 Une idéologie sous jacente : soigner contre la mort

Le terme de 3ème âge est né de la rencontre entre le chanoine KIR et le docteur HUET ; son émergence coïncide à la constitution de la gériatrie dans les années de l'après-guerre. Ce terme symbolise la rencontre entre une préoccupation politique concernant le devenir d'une catégorie de population en augmentation avec la nécessité d'une couverture du risque économique de la vieillesse, et la montée en puissance de la science médicale forte en autre des perspectives d'éradication des grands fléaux épidémiques (variole, tuberculose) et des techniques de réanimation. Ceci intervient dans le contexte général de soulagement apporté par la libération, libération des sentiments, de souffrance, de terreurs, de proximité de la mort engendrés par le 2ème conflit mondial. Selon JM LE DOUJET[9], la perspective apportée par le savoir médical de gagner des années de vie sur la mort jusqu'ici invaincue a favorisé que la médecine soit investie des attributs autrefois portés par la religion. La médecine serait devenue porteuse d'un nouvel espoir laïque de vaincre la mort. Ce passage de relais plaçait le traitement de la question du vieillissement du côté sanitaire plutôt que du côté social ; du côté de la gériatrie plutôt que de la gérontologie.

En faisant de la mort un processus externe à l'organisme, assimilant la maladie à un phénomène manifestant la progression vers la mort, cette logique a permis d'installer une situation ou l'individu coupé du sens de la mort, se trouve confronté à elle, avec comme seul rempart, le recours au savoir, aux techniques et aux moyens du dispositif sanitaire.

La deuxième conséquence est de placer le professionnel dépositaire d'un savoir, d'une technicité médicale en responsabilité de lutter et de vaincre la mort. La mise en échec des soignants, qui était ainsi programmée, et les situations d'abandon ou de violence des soins rencontrées dans les services gériatriques ont permis l'installation de situations soit d'acharnement thérapeutique soit d'abandon. C'est en réaction à ces situations qu'émerge en parallèle la première théorisation sur les soins palliatifs et le mouvement gérontologique.

En 1981, L. PLOTON[10] écrit *« L'image de la mort est omniprésente dans les services de gériatrie, inscrite sur le visage de chaque patient, que le soignant en ait conscience ou pas, qu'il la voit ou la*

[9] LE DOUJET M. D. *Le temps des vieux.* Thèse de Doctorat en psychologie université Rennes 2 Haute Bretagne. 2000. 304 pages

[10] PLOTON L. *La souffrance des soignants en gériatrie.* La Revue de Gériatrie, T 6 , n°3. 1981

*refoule, il est confronté auprès de chaque lit à une relation à trois dans laquelle taire le nom du troisième ne résout rien et escamoter les cadavres non plus ».*

## 1.2 UNE INSTITUTION QUI PROTEGE A DEFAUT DE PROMOUVOIR

### 1.2.1 Historique de la construction d'un cadre légal de sécurisation depuis la loi de 1975 à sa rénovation en 2002

1.2.1.1 humanisation de l'hébergement ; pour une démarche d'accueil dans un lieu de vie

◆ Le vieillissement démographique est un risque

En 1960, le rapport Laroque[11] établit le constat d'une évolution démographique àvenir et d'une évolution sociale profonde en parallèle de la création des dispositifs de sécurisation des risques sociaux dont celui de la vieillesse. La généralisation du dispositif de la retraite, l'augmentation de la population qu'elle concerne en même temps que l'augmentation de la durée pendant laquelle elle en bénéficie, créé l'obligation d'une politique spécifique de la vieillesse. Le risque «vieillesse » est d'abord un risque économique de perte de revenu issu du travail. L'approche de la mort et le décès reste un phénomène privé dans une société àdominante catholique et rurale.

Le rapport Laroque définit essentiellement un projet de retraite pour le IIIème âge de la vie. Sa problématique est de prévenir de l'exclusion une population au sortir de son activité professionnelle.

Sa logique est aussi construite sur une approche nataliste faisant du vieillissement un problème en soi.

*« Le vieillissement de la population entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie nationale. Progressivement mais d'une manière inéluctable, il grève les conditions d'existence de la collectivité Française ».*

L'ampleur prise par les problèmes de soins et d'hébergement des vieillards rendent nécessaire l'élaboration d'une institution gériatrique pour humaniser les conditions d'hébergement des personnes vieilles, malades et handicapées et éradiquer le dispositif des hospices désertés progressivement depuis l'après-guerre par sa population relevant de troubles psychiatriques et du handicap.

Cette politique se constitue sur une logique d'assistance, la solvabilisation du risque économique est prise en compte dans un dispositif d'aide social.

En 1980, émerge seulement une perspective de représentation plus dynamique du vieillissement à travers le rapport « Vieillir demain »[12], posant le vieillissement comme un processus continu, interrogeant sur la nécessité d'une politique spécifique dans ce domaine.

---

[11] LAROQUE P. *Politique de la vieillesse, rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse.* Paris. Documentation Française. 1962

[12] Commissariat Général du Plan. *Vieillir demain, préparation du 8ème plan.* 1981-1985. Paris, Documentation

Le projet d'humanisation porte d'abord sur le cadre matériel (équipement, architecture) avant de devenir dans les années 80 un projet protégeant le droit et l'autonomie des personnes.

◆ Emergence du sujet de droit

A la suite des lois de 1973 et 1979 visant à protéger le droits des usagers notamment dans ses rapports avec l'administration par la création du médiateur de la République, de la commission d'accès aux dossiers administratifs, puis des lois de protection des droits des malades en établissement psychiatrique en 1990, puis en 2001, de la personne hospitalisée, prend corps l'idée que la fragilité d'une population impose le renforcement des dispositifs d'accès et d'exercice des droits fondamentaux.

La charte des droits fondamentaux de l'union européenne affirme dans son chapitre 1, la dignité comme valeur individuelle et universelle, indissociable du droit à la vie et du droit à l'intégrité de la personne.

Dans son chapitre 3 traitant du principe d'Egalité, l'interdiction d'une discrimination fondée sur l'âge et le handicap est rappelée, ainsi que le droit d'exercer son autonomie.

Dans cette continuité, la loi du 02.01.2002 se pose comme premier objectif le renforcement du droit des usagers . Le droit à la préservation de la dignité en constitue le préalable. L'émergence puis le rappel depuis bientôt 30 ans des droits individuels devant l'Etat d'abord, puis devant toute forme de situation de pourvoir en général, en réaffirmant la nécessaire prévention de ses atteintes, révèle par son insistance la menace permanente qui s'exerce sur eux.

La loi du 02.01.2002[13] le confirme, en prévoyant la mise en place d'outil de garantie de l'exercice de ces droits. Les chartes[14], règlements de fonctionnement, contrat de séjour sont autant d'outils de sécurisation de l'exercice des droits fondamentaux de la personne. La sécurisation de l'accès au droit, rendue nécessaire par la fragilisation que produit l'avancée dans le grand âge, n'écarte pas le risque de ne se traduire que par des dispositifs de mise en conformité à la loi, sans usage et désertés par leurs acteurs et par le public ciblé.

Or, la loi du 02.01.2002 dans son esprit envisage de créer les conditions d'une dynamique de l'expression et de la pratique du droit individuel.

Le dispositif prévu présente l'avantage d'être construit pour organiser la rencontre entre l'usager et les organisations qui menaceraient potentiellement l'exercice de ses droits dont celui d'exercer son autonomie.

---

Française. Mars 1980. 171 pages

[13] Loi 2002 – 2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale

[14] Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gérontologie. Ministère du Travail et des Affaires Sociales. 1996. 1997

◆ Une opportunité de rencontre entre l'institution et l'usager

Cette logique de face à face, fortement présente dans la démarche de contractualisation, est particulièrement intéressante dans le contexte précité de deni de la mort. Elle constitue une opportunité de stimulation de l'échange, qu'en tant que Directeur, je pourrai exploiter dans une perspective de prise de conscience et de mobilisation autour du phénomène de vieillissement. Cependant, l'échange ne pourra naître qu'accompagné d'une prise de conscience et du soutien approprié. Sous-estimer la violence sous jacente du rapport au vieillissement pourrait réduire le projet institutionnel à un programme de mise en conformité à la loi sans perspective de la faire vivre.

En cela, la loi du 02.01.2002 qui pose le principe de la démarche de projet individuel et collectif (projet d'établissement) créé les conditions d'une co-construction de pratiques orientées vers l'avenir et centrées sur la personne. Ce dispositif me paraît favorable pour dépasser la logique de sécurisation de la personne et de ses droits pour atteindre l'objectif de promouvoir, le vieillissement en général, et la personne vieillissante dans sa situation particulière.

Enfin, le projet d'établissement et le dispositif d'évaluation interne puis externe prévu par la loi pour le renouvellement d'autorisation sont autant d'outils garantissant l'amélioration de la qualité des services, en interrogeant régulièrement la légitimité de l'organisation et sa capacité à mener à bien sa mission. En cela, chaque établissement accueillant de vieilles personnes est engagé à définir un projet d'amélioration de la qualité pour un lieu de vie et pour améliorer la qualité de vie jusqu'à son terme.

1.2.1.2 Le risque de la médicalisation ; l'opportunité du projet de soins

Le XXème siècle aura été, entre la découverte de Pasteur et la technologie du nucléaire puis de l'informatique, le siècle d'une montée en puissance de la technique médicale et de son efficacité à lutter contre la maladie.

◆ Une gériatrie à défaut d'un projet gérontologique

L'institution gériatrique s'est construite dans ce mouvement par un processus de médicalisation progressive c'est-à-dire par l'attribution de moyens de financement croissants pour diffuser la technologie de soins vers les vieillards malades et pour leur en garantir le bénéfice.

Au titre d'abord de son efficacité, ce mouvement de médicalisation s'est accompagné d'une structuration en établissements collectifs de taille de plus en plus importante (V80-V120-V240…). En parallèle, se produisait une institutionnalisation de la mort favorisée par un reflux des pratiques religieuses, l'extension du mode de vie citadin et la recomposition de la structure familiale. Ces deux phénomènes se sont conjugués pour aboutir à la rencontre généralisée entre la technologie, la logique de la médicalisation et la population au seuil de la mort. Les excès de surmédicalisation produits par ces mouvements ont activé l'émergence des concepts de lieu de vie et de soins palliatifs notamment pour réintroduire une logique de socialisation dans le soin et la fin de la vie.

◆ Retrouver le projet au sein d'une technicité budgétaire

La loi 97-60, en inscrivant le projet de soins à l'intérieur du cadre du projet établissement au même titre que le projet de vie contient une logique d'humanisation des soins.

Cependant, en cloisonnant 3 secteurs de financement du fonctionnement des EHPAD (hébergement, soins, dépendance), ce dispositif contenu dans la loi ouvre le risque d'une confusion entre la construction budgétaire d'un organigramme de professionnels et la construction d'un projet d'établissement et d'un projet de soins. Notamment, l'évolution des conditions dans lesquelles des fonds publics seront déployés soit au titre de l'assurance maladie soit au titre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie pourront peser sur l'importance et la nature des compétences mises à disposition d'un projet de soins.

Ceci est particulièrement sensible pour les MAPA régies par le décret du 20 novembre 2001 relatif aux financements spécifiques des structures de moins de 25 lits, qui prévoit que la totalité des charges de soins d'hygiène réalisés par des aides-soignants ou des aides médico-psychologiques soient inclues dans le financement de l'APA. Dans un contexte où le budget du Conseil Général des Côtes d'Armor est particulièrement sollicité par la mise en œuvre de l'APA, le choix de faire réaliser les soins d'hygiène ou par des agents non qualifiés, ou par des aides médico-psychologique ou encore par des infirmières en libéral, aura du fait de l'importance et de l'origine du financement (usager, Conseil Général, assurance maladie) des conséquences sur la qualité du service rendu à la personne.

La qualité des soins de vie quotidienne mais aussi les soins et le soutien psychologique des personnes et de leur entourage dépendront de la capacité qu'auront les organisations de promouvoir un projet adapté sur des besoins spécifiques clairement identifiés auprès des autorités de tarification concernées. Cette démarche engage particulièrement la responsabilité du directeur, ce mémoire se place directement dans cette perspective.

◆ Le sens de la dignité inscrit dans le soin

Les lois du 09.06.99[15] sur l'accès généralisé aux soins palliatifs et du 04.03.02[16] sur les droits des malades permettent d'appuyer cette démarche. Elle favorise l'articulation entre le projet de vie institutionnel et projet de soins pour les personnes en fin de vie. Elle définit dans son article L1. B le contenu des soins palliatifs.

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».*

[15] Loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

[16] Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Elle se donne dans son article 1 l'objectif de garantir, sans discrimination, l'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état de souffrance quelque soit sa forme (physique, psychologique, voire sociale) peut porter atteinte à sa dignité.
Elle constitue un point d'appui précieux pour le développement du projet d'établissement construit sur une démarche d'accompagnement.
Ce texte permet en effet de justifier un projet de soins et un organigramme de soins inspiré de la démarche des soins palliatifs sur les dernières années de la vie et s'appuyant sur des compétences d'écoute et d'analyse. Son article 7 implique expressément les établissements médico-sociaux dans le dispositif de mise en œuvre pour les personnes qu'ils accueillent.
De plus, la réforme de la tarification des EHPAD qui prévoit dans le cadre d'une convention tripartite une démarche d'amélioration de la qualité concernant notamment les soins implique automatiquement médicalisation et autorisation à dispenser des soins. Elle place de fait les EHPAD dans le cadre visé par la loi du 09.06.99.

La loi du 04.03.02 sur le droit des malades et la qualité du système de santé reprend dans son article 3 la logique permettant de fonder la démarche d'accompagnement : les droits fondamentaux d'accès sans discrimination à des soins continus de qualité, les droits à la dignité sont confortés par la mise en œuvre d'une démarche associant le malade à l'information, aux décisions de soins la concernant.
Enfin, ce texte reprend une série de plusieurs engagement pour encadrer les actes de fin de vie particulièrement adaptée à la construction d'un projet de soin en EHPAD. La recherche de la volonté de la personne directement ou par l'intermédiaire d'une personne de confiance ; le caractère collectif de la prise de décision, en dehors du contexte de l'urgence, la traçabilité de la délibération sont autant de points d'appui que je propose de reprendre, en tant que Directeur chargé de mettre en œuvre une démarche de soins en EHPAD.

#### 1.2.1.3 La qualité : dépasser les principes d'objectivation pour atteindre la personnalisation

- Des outils mis à disposition

La démarche d'amélioration de la qualité des services rendus dans les EHPAD est intégrée dans le cadre de la réforme de la tarification comme dans celui de l'allocation pour une prestation d'autonomie. Elle est au cœur de la loi de rénovation de l'action sociale. Elle est proposée aux EHPAD par le biais de différents « référentiels qualité », d'outils d'auto-évaluation issus de différents groupes de travail, et agréés par les pouvoirs publics.
Ces outils énumèrent, dans toutes les dimensions des services rendus, les critères et les indices de mesure permettant de garantir, pour l'usager une certaine sécurisation de la prestation fournie, c'est-à-dire de diminuer l'écart entre le service attendu et le service rendu.

De ce fait, les critères d'une évaluation objective de la qualité des prestations restent proches d'un répertoire d'outils dont il s'agit de repérer l'absence ou la présence au sein de la structure, la fréquence d'utilisation, les utilisateurs. Leur objectif affiché est d'abord de fournir des pistes de réflexion, à partir d'une auto-évaluation, et de proposer des indices d'évaluation de la qualité du service. Ils ne peuvent pénétrer dans l'évaluation de la qualité de l'échange individuel avec la personne.

◆ Le projet permet de s'emparer de la démarche qualité

Ce dispositif, par sa nature, n'a pas vocation à être un outil d'évaluation qualitative du sens de l'action et de la motivation du collectif des professionnels ni des bénéfices qu'en retire la population au niveau du projet de vie individuel. Il ne permet pas à lui seul de garantir la validité ou la pertinence des valeurs et la cohérence de l'action mises en œuvre auprès de la population concernée. Que ce soit sur la qualité des échanges inter-individuels, de la richesse de la vie collective ou de l'intégration sociale locale, qui sont des éléments porteurs de la qualité de vie, les outils d'évaluation proposés doivent être relayés dans le projet d'établissement par d'autres outils permettant l'appréciation de critères plus subjectifs. Ma pratique d'animation de deux groupes de travail sur la démarche d'auto-évaluation proposée par l'outil « ANGELIQUE » (proposé par la mission d'appui à la réforme de la tarification) indique à la fois la pertinence et les limites de l'outil, et, en tout cas, la nécessité qu'il soit utilisé avec l'éclairage du sens de la loi du 02.01.2002. En particulier, le questionnement qu'il pose sur l'existence au sein de l'établissement d'outils d'évaluation et de procédure de contrôle suscite l'incompréhension de professionnels peu au fait du contenu et du sens des dispositifs législatifs. Cette réaction pourrait les démobiliser vis à vis de la démarche d'auto-évaluation si des rappels constants n'étaient apportés précisant les caractéristiques de la population, de ses besoins et de ses droits fondamentaux, et en quoi des dispositifs prévus par la loi y répondent.

◆ Pour une éthique de l'évaluation

A l'articulation entre l'objectivation des pratiques existantes prévues dans le dispositif d'évaluation et la démarche de construction d'un projet d'établissement, la fonction de direction et avec elle tous les relais d'encadrement portent la responsabilité de faire naître une mobilisation collective qui possède un sens, seul garant de la qualité d'une démarche qualité poussée jusqu'à la personnalisation. Il s'agit d'aller plus loin que de garantir l'accès à des prestations prédéfinies comme porteuse de qualité, pour atteindre la qualité de vie pour chaque personne.

La qualité de vie, en fin de vie, appelle une démarche plus aboutie en direction de la personne et dans l'expression de ses besoins, pour laquelle une pratique programmée ne suffirait pas.

La démarche d'accompagnement consiste donc d'abord comme nous y invitent Messieurs LAFOURCADE et DUCALET[17] à élaborer un projet de vie à la reconquête du sens puis seulement un

[17] DUCALET P., LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales.*

projet de mise en œuvre par l'établissement. C'est aussi l'opportunité d'animer une démarche éthique d'accompagnement.

### 1.2.2 L'enracinement de la maltraitance malgré la multiplication des dispositifs

P. GUINCHARD KUNSTLER [18] jusitifie l'absence de mouvement associatif légitime et puissant porteur de mobilisation dans la défense des droits des vieilles personnes comme le témoignage d'une résistance sociale générale à traiter la question de la mort et du sens du vieillissement. Le renforcement des dispositifs est proportionnel à cette difficile mobilisation, leurs appellations contribuent à rendre peu lisibles les problèmes de cette population.

#### 1.2.2.1 MAPA, EHPAD, CLIC, APA, ; des dispositifs multiples, un regard équivoque sur le vieillissement

◆ MAPA : Maison d'Accueil pour Personnes Agées

Mutualité Retraite Côtes d'Armor est gestionnaire de huit maisons d'accueil qui, au delà du terme ne recouvrant pas un statut légal particulier, sont des foyers logement.

Leur capacité comprise entre 20 et 23 lits d'hébergement permanent complétée par quelques lits d'hébergement temporaire (14 sur l'ensemble) leur permet depuis le décret du 20 Novembre 2001 d'être considérées comme des petites unités de vie.

La spécificité du foyer logement était d'accueillir des personnes dites « semi-valides » dans des appartements dont ils sont locataires et pour lequel il paient un loyer, avec un accès à des services collectifs facultatifs notamment de restauration, de gardiennage ou d'animation.

L'ensemble des prestations de soins médicaux et para-médicaux y sont assurées par le secteur ambulatoire ; les SSIAD peuvent y intervenir pour un soutien renforcé aux soins d'hygiène ou de nursing. Des associations cantonales gèrent le soutien ménager. La réforme de la tarification initiée depuis 1997 engage ces établissements à devenir des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Par le biais de la signature d'une convention tripartite avec le Conseil Général et la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, ils seront ainsi agréés pour accueillir des personnes dites « dépendantes ».

---

[18] GUINCHAR-KUNSTLER P., Rapport *Vieillir en France.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. septembre 1999

◆ Un EHPAD est un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

- La fonction d'un lieu d'hébergement

Etymologiquement, l'hébergement se rapporte à une construction fortifiée destinée à protéger une armée en campement. Il situe donc la fonction d'hébergement d'une part sur un versant de sécurisation et d'autre part, sur un aspect précaire, transitoire. Rapporté au lieu de vie des personnes âgées, il est concevable que la sécurisation soit un besoin rapporté à la fragilité et la vulnérabilité de la population accueillie. Il faut cependant définir quels types de sécurité, c'est-à-dire à quels risques il faut parer concernant ces personnes : le risque sanitaire et le risque ultime de décès, le risque social et la perspective de l'exclusion, l'atteinte aux droits fondamentaux et la maltraitance, l'atteinte au plaisir et au désir de vivre.

Cependant, gérer ces risques et travailler à la sécurisation d'un lieu de vie reste insuffisant pour définir sa fonction. La réalité du caractère continu de l'hébergement appellerait donc de faire référence à de l'habitation ; le côté précaire rappelant très fortement une politique d'assistance aux plus démunis.

- Dépendance ou handicap acquis du fait du vieillissement

L'utilisation du terme de dépendance pour caractériser la nature d'un lien entre une personne et son environnement est spécifique au secteur de la gériatrie. Il fait l'objet d'un usage abusif en caractérisant directement la personne sans précision d'un lien. La personne est dite dépendante sans que soit dit de qui, de quoi, de comment, quand, ou, etc…

B. VEYSSET[19] dans le livre « Dépendance et vieillissement » montre que ce terme présente deux sens possibles :

- Celui de lien au sens d'interdépendance entre l'individu et la société où il est intégré. Dans cette perspective, la personne depuis sa naissance jusqu'à sa mort opère une transformation de ses dépendances au monde qui constitue alors la trame du lien social.

- Celui d'asservissement au sens d'un rapport unilatéral dans lequel s'exprime la domination d'une personne sur une autre. Cette version peut alors être assimilée à perte d'autonomie dans le sens où la personne dépendante n'est plus en mesure de se gouverner selon sa propre loi (nomos = loi). Elle se réfère alors soit au cas de personne dont la situation d'incapacité a été prononcée par la loi, justifiant d'être protégés ou bien alors de situations de maltraitance.

L'utilisation officielle du vocable dépendance notamment dans le sigle EHPAD vient confirmer une représentation qui assimile les aléas du vieillissement à la perte d'autonomie. C'est aussi prendre acte de manière définitive de la perte de lien entre la personne et sa société de vie. Ce sigle consacre le paradoxe qu'une institution qui se donne pour objectif le maintien de l'autonomie des personnes et les caractérise en même temps par leur perte d'autonomie. Enfin, il peut être interprété comme la tentative d'une institution de définir sa population cible en excluant le recours au terme de handicap. Celui-ci

[19] VEYSSET B. *Dépendance et vieillissement.* France, Editions L'harmattan. 1989.– 161 pages

exprime cependant précisément dans sa définition par l'OMS « le résultat non compensé de l'expression d'une déficience acquise ou congénitale » pour un individu donné dans un environnement donné.

Là encore, il semble que le vieillissement et son acheminement vers la mort créé une résistance sociale préférant réserver le terme de handicap aux personnes âgées de 0 à 60 ans. C'est un aspect, dont une organisation à caractère mutualiste, portée par la valeur de solidarité pourrait s'emparer, dans l'objectif de modifier les représentations défavorables à une population.

◆ Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

A partir du constat d'une fragmentation de l'offre de service gériatrique présenté dans le rapport de Madame P. G. KUNSTLER[20], la structure CLIC est conçue pour optimiser l'interface entre une offre de service et une demande de service par différents niveaux d'actions à sophistication croissante (niveau de labellisation) dont le niveau premier est celui de l'information. C'est un outil de coordination chargé, à terme, de produire un réseau cohérent de soutien et d'accompagnement aux vieilles personnes et à leur entourage. Dans cette perspective, la difficulté de la coordination est identifiée essentiellement à un manque de moyens, d'outils, d'acteurs. Construire des outils d'information, charger des professionnels de la diffuser, et d'organiser la collaboration répond à un constat de manque de structuration du secteur gérontologique sans poser la question du pourquoi. Cette logique fait l'impasse sur les résistances en œuvre à la pratique de réseau notamment à l'encontre des échanges inter-services, inter-établissements, inter-professionnels. Il ne prévoit pas le préalable de lieux d'expression, pour les professionnels, permettant leur déculpabilisation face à la problématique de la mort et du vieillissement et par la suite de produire leur adhésion à une pratique concertée.

Le risque serait alors que le renforcement de l'efficacité de la technique de coordination reproduise l'impasse qui a été celle d'un soin sans projet social. La coordination doit donc aussi être portée par un projet gérontologique que le dispositif aujourd'hui n'impose pas.

◆ Loi du 20/07/01[21] : Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Article L-232-1 : *« Toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental, a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins ».*

La référence à la personnalisation rompt avec l'individualisation et présente à un aspect plus particulier, plus global de la fonction de l'allocation. L'individu est le résultat final de la division d'une

[20] GUINCHAR-KUNSTLER P. Rapport *Vieillir en France.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. septembre 1999

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

espèce ou d'un corps social ; la personne est le résultat de la construction complexe d'un sujet en interaction avec son environnement, le produit d'une histoire..

La référence à l'autonomie crée une rupture avec la notion de dépendance et son assimilation à la vieillesse. Ceci, d'autant plus que le « d » créé un lien de causalité entre l'allocation et son objectif l'autonomie. Cependant, le texte suivant le contredit et place la perte d'autonomie comme le fait préalable dont l'allocation ne servirait qu'à financer la prise en charge. La notion de prise en charge renvoit à la logique d'assistance en contradiction avec la notion d'autonomie ; ceci d'autant plus si le préalable est la perte d'autonomie, et l'objectif visé, la prise en charge. Cette inversion ramène à une perspective de protection, de sécurisation avec un risque de dépossession de l'autonomie.

Le survol des dispositifs récents promulgués pour améliorer la qualité de vie des vieilles personnes à domicile ou en établissement, notamment au travers des termes inscrits dans la loi, montre que, au delà des objectifs visés la caractère péjoratif associé au vieillissement est encore en œuvre. Il montre aussi que le traitement de la question difficile de la mort est éludée.

1.2.2.2 La maltraitance enracinée dans le confinement avec la mort

◆ Une définition de la maltraitance[22]

Le rapport DEBOUT[23] précise la définition de la maltraitance des personnes âgées et notamment l'aspect actif, volontaire de l'abus ou bien le caractère d'omission, par défaut d'action, relevant de la négligence. Dans tous les cas, elle correspond à des actions inadéquates ou disproportionnées aux besoins et aux demandes des personnes.

Les dimensions de son mode d'action (physique, psychologique, économique…) sont définies.

Les auteurs de la maltraitance potentiel, familiaux, professionnels, les facteurs organisationnels sont identifiés. Au delà de cette précision de définition, ce rapport montre que la maltraitance se développe dans une conjonction de facteurs favorables présents dans la complexité des relations en œuvre entre la personne vieille et handicapée et son environnement de vie quotidienne. Il insiste en particulier sur le caractère insidieux car non intentionnel de la maltraitance « ordinaire », et sur la part prépondérante de la négligence c'est-à-dire l'absence d'acte, d'attitude ou de simple présence préjudiciable à la personne. Cet éclairage sur une maltraitance quotidienne et peu apparente à la fois, interroge directement un projet de lieu de vie, mais aussi permet une approche dédramatisée ; son caractère non intentionnel n'engageant pas systématiquement une responsabilité pénale du fait de la maltraitance.

*« D'une manière générale, ces « maltraitances » et « mauvaises pratiques » (mal practices) ont deux origines ; d'une part, l'amalgame fait entre vieillesse et dépendance et d'autre part, le déni de la maladie chronique, cause quasi unique de la « dépendance » des personnes âgées ».*

[22] Annexe n° 10

[23] DEBOUT M. *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées.* Rapport du 22 janvier 2002

La représentation défavorable du vieillissement est donc pointée comme facteur favorisant la maltraitance, la relation à la vieille personne est dite marquée par le manque d'estime et placée sous le signe de la mort.

L'absence de caractéristique propre du milieu favorable à la maltraitance, son caractère généralisé, sa manifestation potentielle par des conjonctions de facteurs favorisant permet de la définir comme un « fait social total » c'est-à-dire relatif à une société dans la totalité de ses caractéristiques et dans ses rapports avec la population qui en est la victime.

*« Ce reniement d'autrui âgé qui est en fait un deni de fraternité fait de lui non pas un Autre mais un Tout Autre dont l'humanité est inéluctablement remise en question puisque son statut de semblable en humanité l'est aussi ».*

Son traitement et sa prévention appellent donc d'abord à une définition plus précise de la population pour élaborer une connaissance et posent la nécessité d'un principe : la prise en compte d'une interaction entre l'aidant et l'aidé placé quotidiennement sous le signe de la mort, pour la soutenir et la sortir du confinement, facteur favorable à l'émergence et l'entretien de la maltraitance. Sortir de l'isolement, d'une interrélation exclusive et quotidienne, la personne aidée et la personne aidante constitue la première piste pour construire des pratiques bien traitantes.

Le rapport pointe spécifiquement du côté institutionnel, le manque de qualification, l'insuffisance de présence d'encadrement et la surcharge de travail comme facteurs favorisant la maltraitance. Ces aspects devront être évoqués auprès des autorités de tarification pour justifier les moyens demandés pour la mise en œuvre d'un projet de « bien traitance ».

M. VOVELLE[24] en nous rappelant la violence fondamentale de la mort, la violence symbolique dont est porteuse toute personne en âge ou en situation de mourir, fait de son déni réactionnel le fait fondateur de la maltraitance comme un acte réponse à la menace que fait planer sur son semblable la personne âgée. Face à cela, le rapport Debout préconise la professionnalisation d'une part, mais particulièrement le recours à des compétences des sciences humaines et sociales. L'intégration des compétences de psychologie y est expressement encouragée pour rétablir le fil et le sens d'une communication parfois dénaturée par la relation d'aide. La nécessité d'une réponse sociale est donc réaffirmée à travers une ouverture de la relation d'aide et par la nature des compétences requises pour l'aidant.

#### 1.2.2.3 L'apparente contradiction entre autonomie, sécurité et responsabilité

- Le risque d'entrave de la protection

Le renforcement dans le code pénal de la pénalisation de l'atteinte aux droits fondamentaux des personnes vulnérables[25], la réaffirmation des droits des personnes âgées dépendantes au sein d'une

[24] REVUE AUTREMENT n° 87. *La mort à vivre* . Editions Autrement. 1987

[25] Art. 221.6, 222.19, 223.1 du code pénal

charte[26], la confirmation de la place centrale et individualisée de la personne âgée dans le dispositif médico-social marquent, par leur unanimité et leur répétition, la nécessité, mais aussi, la difficulté, au-delà des intentions, de l'intégration sociale de la génération des derniers âges de la vie.

L'entrée en institution de personnes fragilisées et qui ne sont plus en mesure d'exercer directement leur autonomie créé de fait un report d'exercice de la responsabilité civile[27] et de la responsabilité pénale vers les organisations et les individus exerçant auprès de ces personnes. La difficulté de mise en œuvre du droit de la personne ne relève donc pas d'une lacune du dispositif juridique mais de son application au service de la qualité de vie quotidienne. Le caractère omniprésent et multiple du risque, créé par la fragilité des personnes et la précarité de leur situation. Le rapport de responsabilité pris en charge par l'entourage et des institutions tiers (judiciaires, sanitaires, médico-sociales) produit lui-même un nouveau risque : celui que la personne devienne un « objet » de sécurisation dépossédé de son autonomie. La sûreté ou la sécurité des personnes est un droit fondamental inscrit dans la déclaration des droits de l'homme et des citoyens, comme dans le préambule de la constitution de 1946. Condition préalable au développement de toute expression d'autonomie, elle a bénéficié d'une production législative très importante.

◆ L'obligation de promouvoir l'autonomie

La promotion de la liberté historiquement inscrite à priori, n'a pas bénéficié de la même production. A tel point que sa réinscription dans le droit est passée aussi par le filtre de la sécurité, notamment pour défendre la liberté individuelle vis à vis des formes de pouvoirs collectifs ; l'Etat, l'administration, les institutions médicales et médico-sociales. Une multiplication des dispositifs légaux est donc venu depuis une trentaine d'année réaffirmer ce droit (droit d'accès aux documents administratifs, droit des personnes en hôpital psychiatrique).

C'est bien cette inscription dans une relation de pouvoir entre sécurité collective et sécurité individuelle, liberté collective et liberté individuelle, qui pose problème dans des pratiques dites sécuritaires. Cela est particulièrement sensible pour des personnes que leur état particulier de fragilité rend vulnérables à cet abus de pouvoir. La promotion de la dignité est, à ce titre, venu compléter le mouvement pour promouvoir la liberté et la responsabilité de ces personnes. Reconnue par le Conseil Constitutionnel et inscrite dans la loi depuis 1999 pour promouvoir l'accès aux soins palliatifs puis dans la loi du 04.03.02[28] protégeant le droit du malade, elle donne un fondement juridique à la forme de liberté et de responsabilité que serait le droit à la prise de risques.

---

[26] Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gérontologie. Ministère du Travail et des Affaires Sociales. 1996. 1997

[27] Art. L 1382 et L 1383, L 1384 du code civil

[28] LOI 2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

◆ Le consentement comme accès au risque

En face du droit à l'accès sans discrimination aux soins notamment, est réaffirmé la nécessité du recueil du consentement avant tout acte de soins. Ce consentement, jamais acquis, toujours rétractable impose qu'une démarche d'accès à l'information soit garantie. Le consentement doit ainsi être éclairé pour que l'autonomie de la personne puisse s'exprimer.

Le recours au soutien d'une personne de confiance pour se substituer à la personne ayant perdu son pouvoir ou sa capacité de discernement est explicitement prévu.

La confrontation entre le droit à la sécurité et le droit à la liberté est aujourd'hui rééquilibrée par l'appui du droit à la dignité. Cet équilibre doit enfin permettre qu'au delà des pratiques sécurisantes se développe un espace pour la promotion de la vieille personne. Cette situation a conduit notamment la Fondation de France à promouvoir le droit au risque qui peut être conçu comme l'exercice du droit à l'autonomie.

Pour être productrice de mobilisation des professionnels, de qualité de vie pour les personnes, cette confrontation doit s'appuyer sur une réflexion éthique.

La prise de risque nécessaire aux personnes pour l'exercice de leur autonomie et pour le maintien de la dignité de fin de vie ne peut s'élaborer que grâce à une connaissance généralisée du droit et d'une connaissance égale de la personne. Ceci permettra d'établir non seulement les risques encourus mais aussi de manière contradictoire les bénéfices particuliers tirés d'une situation.

Faute de quoi, la sécurisation jouera en permanence en faveur de celui capable d'exprimer son autonomie à savoir l'institution et l'environnement professionnel.

### 1.2.3 Les caractéristiques statistiques d'une population vieillissante, et handicapée, et malade

#### 1.2.3.1 Les chiffres au terme du vieillissement

Les études nationales[29] montrent des perspectives d'accroissement de la part prise par les catégories comprenant les âges les plus élevés.

En 1995, le nombre des personnes de plus de 75 ans était estimé à 4 millions soit 6.8 % de la population totale.

Les projections réalisées envisagent une proportion de 8.9 % de cette même classe d'âge en 2010, de 15.2 % en 2050.

En 1998, la Bretagne[30] présente une tendance au vieillissement plus importante que la moyenne nationale. L'indice de vieillissement de 69.5 est ainsi supérieur à l'indice national qui est de 60.5.

---

[29] DREES. *Les personnes âgées dans les années 90, perspectives démographqiques, santé et modes d'accueil.* Paris, Etudes et Résultats, n° 40. Novembre 1999

[30] Rapport *Vieillir en Bretagne* du Conseil Economique et Social de Bretagne . 1997

En 1995, les Côtes d'Armor présentent le taux de vieillissement le plus important de Bretagne avec 81.9 contre 56.7 pour la France. Ce phénomène fort en Bretagne et culminant dans les Côtes d'Armor s'explique notamment par un fort flux migratoire de la population jeune, et un reflux migratoire des personnes de plus de 60 ans. Au delà des pourcentages de classe d'âge, ceci donne des indications sur les nouvelles difficultés du milieu familial à soutenir son aï eul du fait de l'éloignement géographique.
La « féminisation » de cette population inhérente aux différences d'espérance de vie entre les sexes est une caractéristique générale. Elle vient cependant éclairer la particularité du groupe qu'une personne intègre lorsqu'elle quitte son domicile pour venir habiter en établissement. Son environnement social d'origine quelque soient ses caractéristiques présentait en comparaison, une diversité plus importante en terme d'âge, de sexe. La moindre diversité du milieu d'accueil renvoie la personne à une identification à son grand âge et à la précarité de sa situation de santé, à la fragilité de son état de vivant.

Ceci est d'autant plus marqué que, si son accueil est rendu possible, c'est parce « qu'une place s'est libérée » et que cette place est certainement celle d'une personne morte.
La population domiciliée dans les maisons d'accueil de MRCA ne comporte par ailleurs pas de spécificité particulière à ces établissements, avec une moyenne d'âge de 82 ans et une proportion à 76 % de femmes.
La durée moyenne de séjour est aujourd'hui stabilisée aux environ de 4 ans avec un taux de départ de 16 % en moyenne par an.
Chaque année, un habitant d'une maison d'accueil de 20 appartements voit 2, 3 ou 4 de ses voisins partir. Soit 21 personnes en 2001 pour l'ensemble des établissements avec un décès à 90 % à l'origine du départ. Cependant, seulement 2 % des 19 décès survenus le sont dans les murs des maisons d'accueil, les 17 autres dans des locaux d'hospitalisation. De ce point de vue, la mission d'accueil jusqu'au bout de la vie n'est que très partiellement remplie.

#### 1.2.3.2 Le handicap au travers de la grille AGGIR

La grille AGGIR[31] est l'outil national retenu pour quantifier la charge de travail supportée par l'environnement de soutien d'une personne de plus de 60 ans du fait de ses incapacités. L'indice individuel de 1 à 6, rapporté à un groupe permet grâce à l'affectation d'un nombre de points par niveau de calculer un indice général (GMP) de comparaison entre groupes quel que soit leur effectif.
Le seuil de 300 de GMP est aujourd'hui officiellement retenu pour déterminer la nécessité d'un établissement de se spécialiser ; ceci pour, à la fois obtenir des financements de soins et pour garantir sa qualité de prestation au travers d'une convention tripartite passée entre le Conseil Général, la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales et lui-même.

---

[31] Annexe n° 7

Aujourd'hui, le GMP moyen des MAPA[32] est de 470 avec une variation entre 340 et 580 entre établissements. Le niveau de handicap moyen de la population accueillie génère donc une activité de soutien importante confirmée par une augmentation de près de 30 % d'augmentation du temps travaillé entre 1995, date d'ouverture, et 2002.

Une étude sur l'ensemble des grilles AGGIR, réalisée au cours du mois de décembre 2001[33] montre que 19.5 % des personnes présentent une incapacité majeure (pourcentage de personnes cotées en C sur l'item correspondant) sur l'autonomie de déplacement, 42.6 % sur l'autonomie à réaliser les gestes d'hygiène quotidien pour la toilette, 21.9 % pour la fonction d'élimination. La même approche montre que 31.9 % d'entre elles présentent une altération forte de leur capacité à s'orienter dans le temps et l'espace, que 25.4 % d'entre elles présentent des signes importants d'incohérence.

La personne accueillie au delà de ses incapacités propres intègre donc un groupe fortement marqué par le handicap qu'il soit physique ou mental, la présence d'appareillage d'aide au déplacement ou d'aide à l'installation en fauteuil roulant ; le fait de comportements insolites ou inadaptés à la vie collective marque fortement l'image de la structure d'accueil et donne par effet miroir une représentation inquiétante de son avenir possible.

#### 1.2.3.3 La maladie appréhendée par la médicalisation et la médication

Les maisons d'accueil sont peu médicalisées au sens ou leur financement venant de l'assurance maladie au titre du forfait soins courants ne permet pas d'organiser en interne le diagnostic et le suivi des maladies des personnes. Cependant, l'organisation et la logique du secteur sanitaire sont omniprésentes dans les circonstances d'arrivée puis dans la vie quotidienne des personnes accueillies.

Sur l'ensemble des entretiens préalables à l'accueil, il est extrêmement rare qu'un ou plusieurs épisodes d'hospitalisation ne soient pas signalés, et la majorité de ces entretiens se déroulent aujourd'hui au cours d'un de ces séjours.

Le secteur sanitaire, à travers son dispositif ambulatoire (médecins ou infirmiers) ou hospitalier est le premier relais pris lors de la détection d'une situation de danger pour les personnes à leur domicile. Le parcours de suivi qu'il entraîne constitue le filtre et le marqueur qui détermine la question de l'admission en structure collective.

Si la Bretagne présente un taux d'équipement et de médicalisation comparable voir supérieur aux taux moyens français, elle présente surtout une capacité de service de soins à domicile très supérieur et ceci est particulièrement marqué dans les Côtes d'Armor[34] .

Ce dispositif est encore complété par un réseau dense d'associations cantonales pour l'aide ménagère, l'assistance à la démarche administrative et la télé-alarme. Il aboutit paradoxalement à un renforcement

[32] Annexe n° 6

[33] Annexe n° 8

[34] Annexe n° 8

de la prise en charge médical pré-existante à l'arrivée en établissement et que celui-ci devra relayer. L'intégration d'une structure d'hébergement marque de ce fait, à un moment donné du parcours de vie d'une personne, la mise en échec du dispositif de maintien au domicile et de soins grâce auxquels elle préservait son cadre de vie habituel.

La prise en charge de la répartition des médicaments dans des distributeurs appelés semainiers est particulièrement instructive. En 1995, seulement 50 % des résidents nécessitaient qu'un professionnel prépare leur médication en semainier ; aujourd'hui, plus de 80 % d'entre eux utilisent ce service. Une étude instantanée sur leur contenu montre que, en moyenne chaque résident se voit administré 6.3 médications chaque jour. Le nombre de jour d'hospitalisation représente 3 % du nombre de journée théorique d'hébergement soit une moyenne de plus de 10 jours par an et par résident. Ces chiffres peu significatifs sur la nature des maladies présentées, ni sur leur prise en charge, montrent cependant la place prépondérante qu'occupe le dispositif sanitaire dans la vie quotidienne des personnes et dans les circonstances qui marquent le passage du domicile à l'hébergement collectif. Le triple marquage par le vieillissement, le handicap et la maladie constitue, à défaut, le cortège de signes d'un rituel subi par la personne et qui reste associé à la représentation du vieillissement en institution.

## 1.3 CONCLUSION

Le fait de la mort, la peur qu'elle engendre et les processus réactionnels à cette peur sont fondatrices de la culture, du lien social, de l'identité individuelle et collective. L'évacuation progressive des rituels qui leur étaient associés favorisée par l'idéal dont est porteur la science et en particulier la science médicale, a favorisé une représentation négative du vieillissement et l'exclusion de la population la plus âgée alors qu'en même temps les évolutions de la structure familiale, de la démographie et l'allongement de la durée moyenne de vie se conjuguaient pour aboutir à un vieillissement général de la population.

Ce paradoxe se concrétise douloureusement dans le rapport entre le vieillard dépendant et le professionnel de soins et de soutien en institution.

Le placement en tête à tête du soignant et de la personne devenue malade et handicapée avec l'omniprésence de la perspective inéluctable de la mort, est donc particulièrement éclairant du dispositif institutionnel construit par les politiques sociales depuis 1945 jusqu'à aujourd'hui.

Le cumul des dispositifs de protection et de sécurisation autour de la personne âgée montre aussi l'enracinement social de la maltraitance qui découle de la déconsidération associée au vieillissement. Lutter sur le fond contre la maltraitance suppose d'abord un travail de transformation des représentations de la fin de la vie afin de dégager les qualités propres de celle-ci et des êtres qui y sont engagés. Ce travail constitue un préalable qui permet ensuite de mieux cerner la spécificité de la population visée par le projet institutionnel, d'élaborer les valeurs fondatrices d'un projet de vie, de le décliner ensuite dans des objectifs d'organisation adaptés aux besoins. La peur de la mort créé un

obstacle spécifique à l'approche personnalisée des vieilles personnes. Cela permet donc d'en faire une caractéristique incontournable pour définir les pratiques à mettre en œuvre dans un dispositif institutionnel et organisationnel. L'âge, le handicap et la maladie ne constituent pas des caractéristiques suffisantes pour définir les besoins de la population accueillie dans les MAPA et dans les EHPAD dans une perspective d'accompagnement personnalisée.

La diversité devient au contraire un angle d'approche pertinent parce qu'elle pose la question de l'identité individuelle, notamment en collectivité. C'est la singularité d'un parcours de vie qui, par sa définition et sa prise en compte, permettra d'accéder à une démarche personnalisée.

Dans notre perspective, la non prise en compte de l'échéance de la mort peut expliquer les difficultés répétées de mise en place d'une politique gériatrique à la mesure des enjeux qui sont posés. Au contraire, considérer l'approche de la mort comme une étape spécifique d'un vieillissement engagé dès la naissance permet d'intégrer précocement que le risque majeur est celui d'atteinte à la dignité et de perte de l'identité.

Ces éléments d'analyse philosophique, historique, politique et statistique de la représentation du vieillissement étant posés, ils peuvent éclairer la situation particulière d'une organisation mutualiste ayant la responsabilité de gérer des Maisons d'Accueil pour Personnes Agées.

# 2 - MUTUALITE RETRAITE – COTES D'ARMOR REHABILITE LE VIEILLISSEMENT A TRAVERS LE PROJET D'UN LIEU DE VIE

## 2.1 UN PROJET GERONTOLOGIQUE A REDEFINIR

### 2.1.1 Les personnes accueillies au terme de leur vie

2.1.1.1 L'institutionnalisation au détour d'un parcours marqué par des ruptures successives

La description objective du parcours qui conduit une personne au terme de sa vie à venir habiter une maison d'accueil n'est pas possible, car elle ne peut rendre compte de la part subjective du vécu de la personne. Cependant, à titre d'exemple un scénario et des personnages fictifs peuvent montrer les différentes ruptures possibles qu'une personne doit parfois affronter. Construit à partir de faits réels, il ne prétend pas balayer l'ensemble des éléments de situations complexes mais seulement faire apparaître la logique sous jacente à une succession d'événements.

*« Madame LE GAC a vu ses deux garçons partir trouver du travail en région parisienne et s'y installer. Claudine, sa fille aînée étant restée à proximité a pu la soutenir pendant les quelques années où elle s'est occupée de son père, devenu handicapé. Après le décès de celui-ci, la ferme étant vendue, elle s'est rapprochée du domicile de sa fille, ce qui n'a fait qu'espacer la visite des deux garçons, en froid avec leur sœur aînée, depuis le règlement de la succession.*

*Deux ans plus tard, les suites d'une chute dans l'escalier menant à sa chambre lui rendent la station debout difficile ; sa fille prend en charge le ménage et les courses puis passe le relais à sa voisine Madame COLVEZ. Celle-ci disposant des clés accepte d'intervenir si besoin la nuit pendant les vacances de la fille. Un malaise avec chute constaté au matin, probablement provoqué par une erreur de prise de médicament alerte le docteur HERVE qui impose le passage régulier d'une infirmière nouvellement installée au bourg voisin. Quand elle ne parviendra plus à faire sa toilette seule, l'infirmière prendra naturellement le relais puisqu'elle passe à proximité tous les matins à 6 H 00. D'ailleurs, le lit médicalisé installé récemment lui facilite plutôt la tâche. L'aide-ménagère qui a pris le relais de Madame COLVEZ, celle-ci étant aujourd'hui trop âgée, vient aussi quotidiennement mais moins longtemps car l'unique pièce de vie ne demande pas trop d'entretien surtout depuis que le service de repas à domicile livre une mallette dont elle réchauffe le contenu à 11 H 00 juste avant de partir. Pendant l'absence de sa fille en vacances avec ses petits-enfants, Madame LE GAC est découverte sur la route par le fils de Madame COLVEZ et lui déclare qu'elle allait à sa maison. Dès son retour, Claudine, informée, dépose*

*une demande d'inscription à la maison d'accueil TI NEVEZ mais précise que c'est elle qui doit d'abord être contactée, sa mère n'étant pas informée.*
*Lorsque six mois plus tard, Madame LE BLANC, chargée de la coordination prend contact avec elle, la démarche d'admission est interrompue, compte tenu de l'opposition de Madame LE GAC, soutenue par ses deux fils. Elle ne rentrera qu'un an plus tard après une hospitalisation de trois mois consécutive à une nouvelle chute malgré les barrières posées à son lit. Son plus jeune fils Bernard a disposé les meubles qui lui semblaient en meilleur état dans le nouvel appartement, le nouveau lit médicalisé a été livré 2 heures avant son transfert depuis l'hôpital ».*

Ce scénario, concentré dans sa forme, présente une trame relativement habituelle. Il met l'accent sur la multiplicité des ruptures petites ou grandes, subies ou surmontées, choisies ou supportées que gère une personne avant son arrivée en institution.
Il pointe la série d'échecs et de reconstructions mises en œuvre par un entourage multiple et l'impact de ce parcours sur la personne et sur l'entourage lui-même. En filigrane, apparaît aussi comment la sphère de l'habitat et de l'intimité de la personne est peu à peu investie par un entourage qui se charge de sécuriser la vie quotidienne. Il pourrait être poursuivi avec l'énumération des ruptures potentielles que peut occasionner la vie collective, les nouveaux locaux, le nouveau rythme de vie, les nouveaux interlocuteurs. Tous ces indices de rupture sont autant de piste de travail pour la connaissance de la personne, son accueil en vue de son adaptation et la reconstruction d'un lieu de vie pour elle.

#### 2.1.1.2 La diversité des parcours au rendez-vous

Les maisons d'accueil gérées par Mutualité Retraite-Côtes d'Armor sont devenues depuis huit ans le domicile de personnes d'âges variant de 48 ans à 102 ans[35]. Cet écart montre d'emblée la diversité des parcours de vie pouvant amener une personne à vivre en établissement collectif et par conséquent la diversité des démarches d'accueil à construire. La moyenne d'âge aujourd'hui de 82 ans est à rapprocher de l'espérance de vie moyenne en France de 72 ans pour les hommes et 82 ans pour les femmes. Avec une durée moyenne de séjour de 4 ans et un âge moyen d'entrée de 78 ans, la proximité de la mort dans le temps est affirmée mais cette proximité est variable individuellement puisqu'à ce jour, 33 % des personnes accueillies dans l'année suivant l'ouverture des MAPA entre octobre 1994 et juin 1995 étaient encore présentes en décembre 2001.

La culture d'origine présente la même diversité à l'étude puisque malgré une dominance forte de natifs du département et d'une imprégnation initiale avec la langue bretonne, la pratique et la compréhension du breton local présente des variations selon les structures. Le phénomène migratoire lié à l'exode rural pour l'implantation professionnel est venu bousculer l'uniformité de départ. Le reflux migratoire à l'âge de la retraite est venu augmenter ce brassage avec notamment le déplacement de

[35] Annexe n° 6

nombre de femmes suivant le conjoint dans son département d'origine et restant seules au décès de celui-ci.

Si la culture professionnelle reste majoritairement rurale, attachée à l'agriculture, l'évolution du métier d'agriculteur et la difficulté à vivre de petites exploitations a conduit à des constructions de parcours professionnels fractionnés, à métiers multiples et variables (ouvrier, commerce, administration. ..) ou l'enracinement rural présente des degrés divers.

Le rapprochement pour cause d'insécurité ressentie au domicile et d'isolement avec le grand âge a produit des déplacements de fin de vie vers les enfants installés notamment autour des pôles d'activité (technologique à LANNION, agro-alimentaire sur GUINGAMP). Le côté attractif de zones touristiques de bord de mer pour une installation à l'âge de la retraite augmente encore cette diversité et augmente la complexité des parcours de vie rassemblés au sein des structures. Le niveau de culture générale, le niveau scolaire atteint présentent la même diversité entre le professeur de Rennes, la veuve d'un exploitant agricole de BELLE-ISLE EN TERRE ou l'épouse picarde de l'employé de la RATP né à GUINGAMP. Même si des groupements de caractéristiques restent fortement marqués (Breton parlé – origine rurale – sexe féminin – déroulement de vie locale) sur certaines structures et à certaines périodes ; il apparaît que la diversité est plus porteuse de signification que la similitude.

En effet, rapportée à l'échéance proche de la mort ; cette variabilité des parcours, des cultures reposent la question de l'identité de chacun dans la collectivité et de sa prise en compte dans une pratique personnalisée. De plus , lorsqu'une dominante culturelle se dégage par exemple le partage majoritaire du parler Breton, il apparaît que cette dominante provoque des tendances à l'exclusion.

Madame X venue sur LOUARGAT depuis QUIMPER pour rester à proximité de sa fille implantée près de MORLAIX s'est vue privée de l'utilisation d'un Breton qui n'était pas compris dans son nouvel environnement.

Madame Y issue d'un milieu très aisé de l'Est de la France, n'ayant jamais eu besoin de travailler s'est trouvée reléguée quand, ayant épuisé son patrimoine et perdu l'appui de son milieu familial, elle s'est vue proposer une maison d'accueil comme seule alternative au long séjour. Dans ces contextes, la prise en compte de la singularité de l'histoire de chaque personne offre plus de points d'appui à une démarche d'accueil que la recherche des similitudes.

Le regroupement dans une structure de personnalités et d'histoires si variées créé une collectivité dont l'identité n'est ni évidente ni naturelle. L'intégration même consentie par la personne est rendue particulièrement difficile dans un collectif difficilement repérable par la personne. La diversité sociologique de la population accueillie impose une question : le déroulement des histoires personnelles est-il pris en compte ? Conserve t-il une chance d'exister encore, d'être écouté, reconnu ?

2.1.1.3 L'impérieuse nécessité d'identifier les personnes

◆ Retrouver la personne dans un scénario « catastrophe »

Le point de leur histoire, le mieux partagé par les habitants est que les circonstances entourant la décision d'intégrer les maisons d'accueil restent marquée par un événement critique venant désorganiser un équilibre précaire permettant le maintien au domicile. Le rapport *« Bien vieillir en France »* le rappelle et l'étude départementale sur les Côtes d'Armor le confirme ; la demande d'entrée en structure collective est repoussée jusqu'à l'atteinte d'un déséquilibre provoqué par un nouvel aléas (décès du conjoint, complication d'une pathologie, chute, conséquences aigües d'une dégradation au long cours de l'état général).

Ce contexte menaçant l'équilibre existant, vient interroger tous les repères de vie existants (relations familiales et de voisinage, le lieu et le mode de vie quotidien, la situation économique et sociale) et au final remettre en cause la construction des repères, points d'appui de son identité.

Cette menace sur l'identité est encore amplifiée par le dispositif d'urgence mis en place (placement dans le milieu familial, hospitalisation, renforcement des interventions extérieures) lors de l'intégration d'un établissement. Notamment parce que les décisions qui le déterminent sont prises par un entourage professionnel ou familial avec une participation et une information limitée de la personne concernée.

◆ Le groupe n'est pas le mode privilégié de l'accueil

Ce constat est aussi l'occasion de replacer la question du groupe ainsi constitué et de la place de la vie collective dans la vie quotidienne des personnes accueillies. Quel peut être la qualité d'un lien social au sein d'un collectif de personnes composé de personnes ayant subi une extraction de leur domicile, de leur voisinage, de leurs habitudes de vie quotidienne ? Quel peut être l'investissement nouveau trouvé pour créer de nouveaux liens, de nouveaux points d'attache ?

La réponse est assurément variable selon les personnes et ne peut être générale. Cependant, il semble raisonnable de penser que l'investissement relationnel dans une nouvelle collectivité plus ou moins imposée par les circonstances à une personne de 84 ans ne peut être que partiel.

La réalité de la vie collective constitue avant tout une contrainte pour la personne, plus qu'une opportunité de créer de nouveaux échanges. A l'inverse, la structuration d'une identité propre du groupe peut aussi constituer par réaction un facteur d'exclusion de la différence. Quelle tolérance à la différence, quelle capacité d'intégration peut être manifesté par un collectif marqué par le sentiment individuellement partagé d'une menace de l'identité.

Cette approche ou le groupe de vie constitue aussi une menace pour l'individu vient interroger le mot accueil intégré dans le sigle MAPA.

A ce titre, l'accueil constitue un objectif institutionnel prioritaire destiné à protéger des personnes fragiles menacées dans leur identité. Cet objectif doit être porté de manière d'autant plus volontariste que le

collectif de vie ne peut être considéré comme systématiquement protecteur ou favorable à la préservation de l'identité. Cependant, il constitue malgré tout, une opportunité de re-socialisation pour des personnes restées des années à domicile avec pour seule visite régulière le passage d'une personne pour l'aide ménagère, deux fois par semaine et le médecin une fois par mois.

◆ Des atteintes répétées à l'identité

Le cumul de circonstances portant atteinte aux repères identitaires de la personne (dont son autonomie) suffit à justifier que la consolidation, la reconstruction ou la préservation de l'identité de la personne constituent un objectif prioritaire d'accueil. Mais au delà, les dernières années de vieillissement imposent à l'organisation d'anticiper pour chacun, la survenue d'aléas porteurs de nouvelles menaces identitaires. En dehors de l'issue de la mort elle-même, le handicap dont les délais, les durées, le mode de survenue restent des inconnues mais dont la probabilité de réalisation est forte imposent une démarche préventive de consolidation de l'identité. La progression du niveau général de handicap dont témoigne l'évolution constante de l'indice GMP oblige à considérer que la survenue de nouveaux déficits fonctionnels physiques ou psychologiques est une tendance générale de la population. Prendre en compte cela, permet d'ajouter à la nécessaire démarche de soins préventive puis curative du déficit (visant la récupération ou la compensation), une démarche palliative visant à préserver l'intégrité de la personne dans l'épreuve qu'elle subit. Cette deuxième approche ne peut s'appuyer que sur une connaissance préalable de la personne, sur la construction préventive d'une relation avant survenue du déficit.

Pour cette raison, l'identification conçue comme la collecte et l'analyse de tout ce qui constitue les repères identitaires des personnes constituent une urgence. Enfin, la proportion des personnes atteintes de pathologies type « maladie d'alzeihmer » produisant des handicaps portant directement sur les structures de l'identité, impose cette démarche pour compenser une atteinte par un étayage extérieur de l'identité perdue.

### 2.1.2 Historique : une légitimité à construire

#### 2.1.2.1 Mutualité Retraite – Côtes d'Armor est née de la rencontre entre une volonté et une opportunité

MRCA est une union de mutuelle issue de l'union départementale « Mutualité – Côtes d'Armor » qui outre sa mission de représentation fédérative du mouvement mutualiste de la FNMF gère des cabinets d'optique, de soins dentaires, des résidences étudiante et un service de promotion de la santé. Leur présidence et direction générale ont été identiques depuis 1994 jusqu'en 2002. Le siège de MRCA est basé à ST-BRIEUC.

Organisme à but non lucratif, régit par le code de la Mutualité, Mutualité Retraite des Côtes d'Armor a inscrit son objet dans ses statuts : la gestion de services aux personnes.

En 1995, sollicité par diverses municipalités rurales, la direction générale de Mutualité – Côtes d'Armor a proposé un projet de vie et une charte de qualité[36] comme fondement de la création de 8 structures de type MAPA (Maison d'Accueil pour Personnes Agées) d'une capacité de 20 à 30 places.

◆ Le projet n'est pas un projet collectif

L'accord du Conseil d'Administration a donc été sollicité pour répondre à une opportunité de développement. La politique en direction de la population qui a été définie, a été produite essentiellement à partir d'une réflexion portée par le président et le Directeur Général soumis ensuite à l'approbation des instances politiques.

Solidarité – Démocratie : les valeurs phares du mouvement mutualiste pouvaient être convoquées à cette occasion pour une réflexion sur le vieillissement. Le système mutualiste, pourtant construit par une représentation directe de ses adhérents aux instances chargées d'administrer n'a pas appuyé, à cette occasion, son projet sur une construction collective et sur la consultation des représentants des usagers à travers les mutuelles adhérentes.

◆ Un projet en manque de représentant

Les documents préparatoires ne font pas état de contacts avec des associations comme le CODERPA ou avec des adhérents mutualistes retraités.

Il faut cependant noter que la population malade et handicapée souffre d'un manque de représentation directe, la classe d'âge des 60-80 ans n'étant pas forcément porteuse d'un projet spécifique pour ses aînés.

L'union Mutualité Retraite, créée pour l'occasion, a donc logiquement élaboré un programme par reproduction des réponses existantes sur le département et les départements voisins du Morbihan et du Finistère.

L'absence de culture gérontologique initiale, a été compensée par la reproduction d'organisations existantes. Depuis lors, le Conseil d'Administration, sollicité à plusieurs reprises pour des journées de formation n'a pas pu être mobilisé pour combler à la fois la faible mobilisation collective initiale et l'absence de culture gérontologique au sein de l'organisation.

◆ Le projet se restreint au programme

Le choix de réaliser des petites unités de vie est d'abord un compromis technique, obtenu entre la demande multiple de petites communes et les marges quantitatives de création de place autorisées par le schéma départemental 1990-1995. De fait, l'écriture d'un projet gérontologique pour MRCA a été

[36] Annexe n° 2

produite à postériori dans les 2 années suivant l'ouverture des établissements. A l'origine, le document support notamment du dossier présenté en CROSS était sous forme d'une charte en 7 points. Celle-ci propose d'abord un cahier des charges plus qu'un projet en rapport avec le vieillissement et surtout n'est pas articulé avec les problématiques qui en découlent. La charte traduit la volonté de garantir des prestations en terme de confort, de sécurité, de soins, d'accessibilité et de coût sans que le problème de savoir en quoi elles répondent aux besoins spécifiques des personnes soit posé notamment dans le contexte du vieillissement handicapant et de la perte d'autonomie. La garantie du sens de ce programme repose sur le concept de petites unités de vie que plusieurs unions mutualistes ont développées en France depuis une dizaine d'années notamment dans la Drôme et en Loire Atlantique pour ce qui concerne les établissements mutualistes.

Le peu d'emprise du projet sur l'instance politique et la construction directe d'un programme se traduisent par un manque de cohérence entre le dispositif technique et ses ambitions qualitatives. En particulier, la mesure n'a pas été prise de l'engagement politique et ensuite économique qu'impliquait la gestion d'un dispositif composé uniquement de petites structures d'accueil éclatées sur le territoire départemental[37].

#### 2.1.2.2 Les maisons d'accueil : la dimension des structures comme faire valoir d'un projet

Le concept de petites unités de vie est porteur d'une idéologie en réaction aux pratiques des grandes structures gériatriques dépersonnalisées. Il a été développé dans la continuité de l'expérience des cantous à destination des personnes désorientées physiquement valides pour lesquelles il s'agissait de préserver un cadre familier sécurisant ou elles pourraient encore exprimer leur autonomie dans des activités quotidiennes utiles. La dimension de la structure garantie de la convivialité, son intégration dans l'environnement et la volonté du maintien à domicile jusqu'au bout de la vie sont posés comme principes. La réduction du nombre d'interlocuteurs professionnels placés en vis à vis des personnes accueillies facilite une identification réciproque.

En même temps, cette intimité obligée ainsi posée, en se rapprochant de celle de la vie familiale à domicile, créé aussi les conditions d'un confinement de la relation de soutien. Celle-ci est bien souvent désarmorcée par le degré d'ouverture important de ces structures sur l'extérieur, volontariste pour favoriser la socialisation des personnes, obligé du fait de manques de moyens intégrés à l'établissement. Ceux-ci sont parfois compensé par un dispositif de contractualisation passé avec les familles, les engageant à intervenir à un rythme variable le week-end en particulier pour assurer le service des repas et le soutien aux personnes. Cette contractualisation de la participation familiale rappelle et valorise les responsabilités de chacun. Cette pratique n'a pas été retenue à MRCA parce

[37] Annexe n° 1

qu'elle risquait de réduire l'accès aux maisons d'accueil et de conduire à un taux d'occupation non viable pour ces structures.

La mise en œuvre du programme des Maisons d'Accueil s'est donc implicitement appauvrie sur deux dimensions susceptibles de l'animer, la dimension de responsabilité politique portée par l'union, la dimension de responsabilité familiale.

La réussite du pari de la personnalisation des pratiques reposait donc alors sur la qualité de la dynamique de projet et de coordination entre l'établissement et son environnement social (dont l'entourage familial des personnes et professionnel). Cette dynamique est généralement portée par un professionnel responsable local dont la fonction est appelée Maîtresse de Maison, caractérisée par la polyvalence de ses compétences (cuisine, animation, accueil, soutien aux personnes, encadrement d'équipe, coordination) ; son action est soutenue par un professionnel au statut de cadre placé en coordination sur l'ensemble des établissements . Mutualité Retraite – Côtes d'Armor, en plaçant chaque maison sous la responsabilité de maîtresses de maison sans qualification gériatrique initiale, soutenues elles-mêmes par une coordination unique répartie sur 9 établissements a sous évalué la mission de coordination qu'impliquait la démarche d'accompagnement. L'absence initiale de prise en compte de la problématique de la fin de la vie et des aléas du vieillissement explique au final que l'objectif de proximité à la population soit porté plus par la dimension des structures que par leur potentiel d'action. En ce sens, les conditions de l'émergence d'écart aux objectifs qualitatifs étaient préparées pour peu que l'évolution de la population vienne rappeler la difficulté de traiter la question de la fin de la vie.

### 2.1.3 Les structures d'accueil ; émergence d'un projet

#### 2.1.3.1 Une première formalisation tardive constructive mais virtuelle

Elaborés tardivement par l'encadrement technique et sans la participation du Conseil d'Administration, pour être insérés dans la convention d'hébergement, alors que le cadre d'organisation et de gestion budgétaire étaient établis, les valeurs et principes de l'action auprès de la population présentent néanmoins des éléments structurants d'un projet.

◆ Les références dans le texte[38]

- la proximité avec la personne et à la protection de ses repères du domicile initial ce qui constitue une première référence à la notion de personnalisation.
- la valorisation de sa responsabilité propre et de son autonomie ainsi que celles de sa famille constitue une base de représentation positive de la personne âgée dans son environnement et du vieillissement en général.

[38] Annexes n°2-3-4

- le maintien de conditions minimums de qualité de vie, de confort et de sécurité des personnes exigé pour poursuivre la prise en charge engagent à mieux déterminer les qualités propres attendues à cette période de vie.
- le travail de coordination, à la charge spécifique des professionnels de maisons d'accueil pour garantir la continuité de la prise en charge, pose une base à la notion d'accompagnement

Cependant, ce projet de vie ébauché, qui transparaît dans la plaquette d'accueil et différents documents d'information ou contractuels n'a pas été le résultat d'un travail de réflexion porté par les membres du Conseil d'Administration ; les représentants des Conseils d'Etablissement et les professionnels des structures n'y ont pas été associés. Produit d'une initiative individuelle, il reste en partie virtuel si au final, il n'oriente pas les décisions du Conseil d'Administration, si les professionnels dans leur majorité ne reconnaissent pas son existence et ne mesurent pas sa portée.

Cependant, ces documents qui ont depuis servis de base de travail lors d'une cession de formation permanente avec les maîtresses de maison, ont semblé validés par ces professionnels et leur formateur. A l'occasion du bilan de cette formation, les débats ont fait transparaître une cohérence perçue par les professionnels mais leur difficulté à l'articuler avec des décisions pratiques notamment pour des situations de fin de vie, de cas de désorientation marquée ou de situations conflictuelles complexes.

Cette expérience et celles de l'animation des réunions d'équipe ou des Conseils d'Etablissements montrent que ce projet plus suggéré qu'affirmé pouvait susciter l'adhésion des professionnels, ou des familles mais que, parce qu'insuffisamment explicité et porté par l'organisation, il restait insuffisamment inscrit dans les pratiques. L'animation d'un groupe de travail en octobre 2002, dans le cadre d'une démarche d'auto-évaluation s'appuyant sur la grille de cotation proposée dans l'outil ANGELIQUE (réf) a permis d'approfondir ces constats. Quatre années après le 1er groupe de formation, la majorité des professionnels étaient prêts à répondre négativement sur l'existence d'un projet d'établissement. Les mêmes professionnels s'accordant cependant pour reconnaître notamment dans le contrat d'hébergement des contenus permettant de reconnaître les orientations préconisées.

Le deuxième constat tiré par ce groupe était de mesurer l'écart entre ces directions de travail et l'état de réalisation formalisé par les cotations attribuées par le groupe. Ce constat transparaît dans le document de synthèse réalisé et diffusé dans les structures.

#### 2.1.3.2 L'évolution de la population ré-interroge le projet initial et l'organisation

◆ Des faits interrogateurs

Sur l'intervalle de 4 années c'est-à-dire l'équivalent de la durée moyenne de séjour sur les maisons d'accueils sont apparus des phénomènes mal anticipés par le projet initial. La survenue de handicaps lourds, physiques et psychiques rendant impossible la poursuite de prise en charge, la répétition des décès ont, à chaque fois, interrogé la nature et le sens des pratiques ainsi que leur organisation. Cela a permis à la fois, l'émergence de questionnements cette fois partagés et reposés collectivement en

réunion par les équipes professionnelles, mais aussi cela a régulièrement pointé les limites d'action de l'organisation. La mise en échec répétée sur certains objectifs comme le maintien en phase terminale dans les structures, la préservation de la qualité de la vie collective face à certains comportements individuels, l'autonomisation des personnes ont, les unes et les autres été causes de sentiment d'échec pour les professionnels. La mort d'une personne par suicide ainsi que deux tentatives avortées ont provoqué des interrogations au sein des équipes et de l'encadrement.

A leur suite ont été mis en place deux groupes de formation en interne dont l'objectif précisé dans la commande était, à partir du constat de l'existant de produire une démarche aboutissant à une meilleure connaissance des personnes. Faute d'un encadrement local en capacité d'animer la démarche mais aussi du fait d'une difficulté des professionnels à identifier l'enjeu d'une connaissance plus approfondie de la personne, ces actions n'ont pas produit de transformations notables des pratiques. Ces tentatives ont aussi permis de pointer les difficultés de certains professionnels à développer une analyse distanciée et rationnelle de leur pratique.

◆ Des objectifs centrés sur les performances inadaptées pour orienter les pratiques

Les baisses de performances fonctionnelles des personnes en particulier dans leur déplacement entre leurs appartements et les locaux de restauration ont été à partir de 1995 les premiers signes interrogeant la capacité de l'organisation à soutenir les personnes et à préserver leur autonomie dans leur nouveau domicile.

Les réponses élaborées en équipes tournant autour de la question ; la personne peut-elle ou ne peut-elle pas ? Faut-il stimuler sa capacité à faire ou respecter sa difficulté ?, ont fait apparaître de profondes scissions entre les tenants d'une attitude compréhensive partisans de répondre à la demande et ceux d'une attitude basée sur une évaluation objective de capacité partisans de la stimulation.

Ces débats en équipe ont permis d'introduire les interrogations sur les risques de maltraitance. Cependant, cette approche sur l'évaluation des capacités à faire n'a pas permis d'élaborer une pratique collective cohérente, chacun trouvant argument à justifier sa propre position et sa pratique au détriment d'une position prise collectivement.

De plus, l'évolution imprévisible de l'état et des performances des personnes a fait que les objectifs de prise en charge étaient en permanence invalidés. Que la performance soit physique, fonctionnelle, intellectuelle, des objectifs de travail construits uniquement sur son amélioration ou son maintien conduisent les professionnels et avec eux, la personne et son entourage en situation d'échec, parfois en situation de maltraitance ou tout du moins à des pratiques inadaptées sur des besoins mal identifiés.

Enfin, le processus involutif des performances sur les dernières années est à la fois, ni assez rapide pour des objectifs de soins à court terme de type palliatif, ni assez prévisible pour des objectifs à long terme ; l'entre deux favorise l'abstention ou l'obstination des professionnels sur des objectifs inadaptés dont la mise en échec suscite frustration et agressivité. Ou bien, l'aspect négatif de cette

évolution appelle à des objectifs de moins en moins ambitieux ce qui professionnellement ne peut être accepté comme tel, car contraire au projet institutionnel et profondément démobilisateur.

Surtout, apparaît le caractère dangereux d'objectifs de travail fondé sur les performances si, quelle que soit la réponse stimulatrice ou compréhensive, elle est élaborée sans l'implication directe de la personne et de son entourage. Le risque qu'elle penche du côté de l'infantilisation, de la négligence ou de la violence est quoi qu'il en soit, celui d'une menace de l'autonomie ou de la sécurité et au final de la dignité.

### 2.1.4 Les insuffisances de l'organisation masquent le manque de connaissance de la population et des personnes

#### 2.1.4.1 La polyvalence professionnelle impose un renforcement des compétences d'analyse

◆ L'idéal de la maîtresse de maison

La polyvalence des professionnels peut constituer un atout de cohérence des pratiques. Elle permet de ne présenter au quotidien, face à la personne en demande, qu'un nombre réduit d'interlocuteurs capables de traiter avec elle de sa situation ; elle oblige chaque acteur à organiser une attitude et une réponse cohérente dans les différentes dimensions de ses compétences. Ainsi, l'organigramme de chaque MAPA a été construit sur la base de 3 postes de maîtresses de maison chargées d'être, à tour de rôle, l'interlocuteur privilégié disponible pour recevoir la demande, percevoir les besoins exprimés par les personnes. Le profil de poste est à l'image de la représentation traditionnelle de la mère de famille au foyer, en charge de répondre à l'ensemble des besoins des enfants (hygiène, alimentation, animation, santé, éducation…). Il présente l'apparence d'une grande cohérence avec un projet de proximité à la personne, de sa protection. Cependant, transposé vers les dernières années de la vie, cette représentation idéale montre aussi les risques inhérents à son revers. Une mère peut-elle accepter d'accompagner son enfant vers la mort ? Est-elle, à cette période, la meilleure garante de la préservation de son autonomie acquise tout le long de sa vie. Quelle place pourrait-elle laisser à d'autre qu'elle pour lui conserver un lien social ?

◆ La polyvalence exige plus de compétences

Ces questions qui, bien sûr, ne peuvent se poser en ses termes dans une structure professionnelle d'accueil de vieilles personnes, laissent cependant entrevoir à quelles dérives pourraient entraîner une prise de fonction de maîtresse de maison sans distanciation, sans analyse. La cohérence avec un projet visant à préserver la dignité, l'autonomie, la liberté des personnes exige une compétence strictement professionnelle pour enchaîner des pratiques différentes reposant sur des logiques différentes. Passer d'une logique d'intimité et de confort d'un soin d'hygiène, à celle de la socialisation par une animation ou par l'accueil de la famille proche, en passant par la prise en compte de la sécurité de la personne

demande de pouvoir séparer chaque logique pour que la cohérence ne soit pas celle des professionnels mais celle de la personne.

En effet, la séparation traditionnelle des métiers répartis sur différents interlocuteurs permet à la personne d'exprimer de manière différenciée ses priorités de vie quotidienne, d'accepter les relations privilégiées au cours d'une toilette et de s'opposer à la prise d'un repas. La multiplication des intervenants professionnels, présente un risque de segmentation de la prise en compte globale de la personne et rend difficile l'identification des intervenants, mais lui procure aussi des espaces de liberté, d'expression de sa complexité. Préserver cette liberté suppose que le professionnel accepte par exemple d'être en échec en publique sur un secteur de son activité puis d'accorder ensuite sans réserve sa disponibilité derrière la porte d'un appartement.

◆Polyvalence et risque de maltraitance

Or, les critères de sélection des professionnels lors de leur recrutement restant (d'autant plus aujourd'hui dans un contexte de pénurie de demande sur le marché du travail) d'abord centrés sur les compétences à réaliser les prestations associées aux profils de maîtresses de maison. Etre capable de réaliser un repas pour vingt convives et de réaliser un change ou un soin d'hygiène tout en ayant une expérience de travail d'équipe ne garantit pas la capacité d'intégrer un projet institutionnel, un projet individuel et de mesurer les enjeux de leur articulation. Le niveau moyen d'étude du professionnel occupant les postes de maîtresses de maison est généralement celui du BEPC exceptionnellement celui du baccalauréat. Cette faiblesse de qualification devient évidente au regard de la complexité des problèmes rencontrés. La dégradation de l'état physique et mental des personnes, leur perte de capacité d'autonomie vient interroger dans la vie quotidienne les contradictions internes de l'établissement. Travailler à la qualité d'un repas, d'un soin, d'une animation et accepter le refus de participation de la personne ou son incapacité créé une frustration multipliée chez le professionnel polyvalent. Interlocuteur multiple de la personne, sa crispation sur la réalisation de sa tâche prend plus d'ampleur et d'emprise avec un risque de maltraitance plus important. La polyvalence comporte en elle-même le risque d'un confinement multiplié puisque la tension ou le conflit entre une personne et un professionnel tend à se reporter sur l'ensemble des secteurs de la vie quotidienne.

◆ Le renforcement nécessaire de la coordination

Ce risque pourrait être néanmoins relativement pondéré dans les maisons d'accueil puisque la fonction de maîtresse de maison est portée par trois professionnels qui se succèdent dans une même journée et dans la semaine ; ce qui diminue le risque de confinement. Cependant, la maîtrise de ce risque supposerait un dispositif de coordination permettant d'animer des temps d'échange amenant chacun à exprimer ses objectifs de travail, à les confronter à ceux des collègues pour en tirer une analyse partagée permettant d'encadrer des écarts trop importants. Or, à ce jour, les professionnels de MRCA ne disposent que de deux heures de réunion d'équipe tous les deux mois.

Pour corriger cet écart, un temps d'une heure hebdomadaire regroupant les trois maîtresses de maison a été créé. Dépourvu de professionnels capables d'en animer le contenu (établir un ordre du jour, animer les échanges, en extraire des décisions partagées), ces temps restent des temps de transmissions informels dont bien souvent il ne reste pas de traces écrites. Ces manques sont apparus clairement lorsque des situations de danger immédiat ou de maltraitance n'ont été connues que fortuitement sans qu'elles aient fait l'objet d'échanges et de signalements. Un départ de feu non signalé, une contention physique installée sans concertation, une initiative individuelle de communiquer à une famille un besoin de « mise sous tutelle » ; tous ces signes alertent le dispositif sur sa cohérence. Une interrogation doit être posée et traitée. La polyvalence ne nuit-elle pas à la capacité à détecter du dysfonctionnement ; La multiplicité des tâches réalisées conjuguée à la répétition du quotidien n'est-elle pas un facteur d'émoussement de la capacité à percevoir les écarts et les risques ?
En tout cas, un projet cherchant à promouvoir la qualité quotidienne de vie devra se soucier de se prémunir contre cela.

◆ L'avenir de la polyvalence

Le management d'un collectif de professionnels polyvalent doit s'ajuster à cela pour renforcer la sensibilisation de chacun pour qu'il identifie mieux les risques et les enjeux de qualité sur chacun de ses champs d'intervention au sein de la polyvalence et qu'il augmente ses échanges en équipe.

Aujourd'hui, les demandes de formation et les échanges préparatoires pour l'élaboration du plan de formation expriment souvent des souhaits de spécialisation notamment sur la formation Aide-Soignante. Les professionnels de MRCA expriment aujourd'hui leur fatigue à enchaîner des tâches variées et à assumer des responsabilités multiples.

Pour autant, les demandes des professionnels de se spécialiser masquent un sentiment de dévalorisation et d'échec. A l'inverse, les professionnels en fin de cycle de formation d'Aide Médico Psychologique expriment de nouveau tout l'intérêt qu'ils portent à préserver une polyvalence de pratique. Entre le risque de confinement, celui de perte de cohérence, la polyvalence doit donc être réexaminée et les professionnels soutenus pour que celle-ci puisse être assumée. La formation et la qualification seront des leviers d'amélioration de la personnalisation des pratiques. Un dispositif spécifique de management et d'encadrement doit aussi être construit.

2.1.4.2 Le mythe du partenariat et du réseau

La coordination en réseau est un outil adapté pour lutter contre les effets de filières et une approche segmentée de la personne mais cela suppose un niveau d'intégration collective de valeurs partagées qui soit à la hauteur des enjeux traités. Un réseau à faible niveau d'intégration et, où les liens entre acteurs sont faibles (contacts peu entretenus, cohérence faible de l'analyse, des principes et des

pratiques) peut s'avérer suffisant lorsque l'usager conserve une capacité réelle de l'activer pour le faire fonctionner à son bénéfice et dans le sens de ses choix.

◆ Le manque de dynamique collective

La fragilisation de la population exige une évolution vers un plus grand niveau d'intégration pour protéger l'autonomie dans des situations plus complexes et plus risquées..

L'expérience de la mise en place locale d'un CLIC a montré la réticence extrême des professionnels à s'exposer eux-mêmes et leurs pratiques devant les intervenants extérieurs pourtant complémentaires. La volonté de beaucoup d'intervenants de faire l'impasse sur l'étape de présentation et de connaissance réciproque pour aboutir plus vite à la production d'outils partagés peut se comprendre comme une résistance à la construction d'un échange plus approfondi. L'impasse faite sur cette étape et la précipitation vers l'action montre à l'inverse de l'apparence, une forte impréparation à travailler en coordination. De ce fait, le lien de confiance, la bonne connaissance des logiques et action des partenaires n'existent pas et ces lacunes préparent l'échec de mise en œuvre de l'étape suivante.

En résultat, deux tentatives de partage de fiche de transmission d'information et de procédure sont restées inabouties.

◆ La résistance à la coordination est sous estimée

La violence qui est faite à chaque intervenant dans chaque service par la confrontation au vieillissement, au handicap et aux situations de détresse est l'un des éléments permettant d'éclairer ces réticences à l'échange. Les sentiments d'échec et de culpabilité, s'ils ne sont pas eux aussi exprimés et échangés, produisent des comportements de repli sur l'interne et sur les pratiques existantes sapant ainsi la démarche de coordination. En l'occurrence, elle concerne ici les professionnels en situation d'encadrement (infirmière coordinatrice des SSIAD, surveillante de service hospitalier, responsable d'association d'aide à domicile, assistantes sociales, directeur d'établissements) qui ont la responsabilité d'animer cette coordination. Aucun de ces professionnels ne disposaient de moyen pour partager ses expériences, pour mutualiser localement les expériences professionnelles et les analyser. En ne prenant pas en compte la violence des problèmes auxquels chacun est confronté pour en tenter le partage, la démarche coordination s'est privé d'un point d'appui important de motivation, la solidarité. A défaut, est apparue d'une part, la tentation d'une structuration interne plus forte avec le risque d'une fermeture institutionnelle et de pratiques en autarcie qui deviennent totalitaires au lieu d'être globales et, enfin la tendance à projeter sur le partenaire extérieur l'origine des difficultés rencontrées et non résolues.

◆ La coordination est pourtant une nécessité

La mise en place de réseaux locaux étaient dès le départ un enjeu majeur de la réussite de l'accompagnement durable et personnalisé dans les Maisons d'Accueil. En effet, leur faible capacité d'intervention en soins médicaux et para-médicaux, en assistance sociale rendait la qualité de nos

pratiques dépendante de cette construction. A la faiblesse des compétences de coordination affectées à chaque structure, le peu de temps de supervision pouvant y être consacré (un coordonnateur pour 8 établissements), la résistance propre à chaque interlocuteur ont passablement limité les ambitions du partenariat. Il se résume aujourd'hui plus à une succession de services accolés les uns aux autres organisés pour couvrir un plan d'intervention partagé (soins d'hygiène, ménage, repas à domicile, constitution de dossiers) entre des organisations qui se tolèrent.
Les prestations existantes sont assimilées à la satisfaction de besoins, le programme d'intervention au projet individuel. L'évolution vers une coordination de soutien à l'expression et la satisfaction d'une demande et de besoins personnalisés reste à venir. Chaque situation plus complexe faisant apparaître un dysfonctionnement dans les pratiques est d'abord productrice de tensions inter-services ou les intervention, les compétences, l'organisation du partenaire potentiel est mise en accusation, de part et d'autre. Par exemple, le signalement à des aides soignantes d'un SSIAD de traces de contusion sur une personne, a pu être compris comme une accusation de maltraitance.
A la veille de rentrer dans une démarche d'amélioration de la qualité concrétisée dans un conventionnement tripartite ou l'implication dans une politique de réseau constitue un maître mot, une stratégie de mobilisation du réseau doit donc être élaborée pour lever ces résistances.

#### 2.1.4.3 Redéfinir la notion de proximité

Cette notion est devenue rapidement un mot clef pour expliquer la particularité du projet des maisons d'accueil de MRCA. Il synthétise à la fois l'objectif de maintien des repères culturels, sociaux, locaux de la personne accueillie et l'objectif que les professionnels soient au plus près des personnes, de leurs besoins et à leur contact.
Si l'analyse de l'origine géographique de la population accueillie montre que le premier objectif est généralement atteint, la socialisation, l'expression du lien familial et sa prise en compte par les professionnels montrent des lacunes.

- La proximité dans le temps et dans l'espace est insuffisante

Notamment l'éloignement géographique des personnes « ressources » de l'entourage oblige à concevoir autrement la notion de proximité pour qu'elle permette de préparer les échéances à venir. L'indisponibilité des familles marquée notamment dans leur participation aux Conseils de la Vie Sociale nous oblige à reconsidérer notre mode d'accueil et de communication.
La petite dimension des établissements ne suffit pas à lutter contre l'effet induit par la fragilisation de la population, la dispersion familiale. Une organisation ne peut se réclamer d'une politique de proximité, si le lien familial n'est pas non seulement respecté mais cultivé soigneusement. Aujourd'hui, il ne s'exprime pas de manière satisfaisante dans l'organisation c'est-à-dire, pour qu'il soit un outil de construction et d'amélioration de la qualité de vie de la personne. A une fréquence de visite souvent faible pour

alimenter la vie quotidienne des personnes, vient s'ajouter des échanges pauvres en direction des professionnels lors de ces visites. Cette pauvreté des relations famille/institution apparaît d'une part dans le peu d'éléments d'information qu'elles génèrent dans les cahiers de transmission.

Les débats en réunions d'équipes ne présentent pas non plus de contenu se rapportant à l'expression du lien familial. Seuls apparaissent le traitement des demandes réciproques entre les familles et les professionnels, la gestion de ces demandes, les conflits qu'ils engendrent, au mieux les échanges d'information auxquels elle donne lieu. Cette communication très « utilitaire » se double d'une plainte des professionnels de non participation des familles aux actions d'animation ou parfois, d'agressivité à leur égard.

◆ Le dispositif de représentation ne fonctionne pas

Les relations professionnels-familles au sein des Conseils de la Vie Sociale propres à chaque structure ne traduisent pas non plus une proximité d'échange et d'action. Les candidatures pour représenter les familles sont difficiles à obtenir et leur collège est rarement complet ; l'élection d'un représentant des familles à la présidence du Conseil est obtenue seulement avec une forte incitation. Elle n'est presque jamais opérationnelle ; seule une structure dispose d'une présidente disposée à présenter un ordre du jour collecté auprès de résidents. En tant que représentant de la direction, je suis bien souvent amener à la fois à poser à la fois les interrogations et à en présenter les réponses. Le système de représentation en collège d'usager, de leur famille, des professionnels ne fonctionne pas ; le débat démocratique prévu n'existe pas et ne produit par conséquent pas de dynamique de changement. Les interpellations les plus affirmées concernent essentiellement de maintenance, de coût et de menus. Ce sont finalement les prestations hôtelières qui occasionnent le plus d'échange et non directement les principes d'action.

Alors que le quotidien des personnes est chargé d'événements lourds de sens quant à leur sécurité, leur santé, la qualité de leur vie, le positionnement général en retrait de l'entourage familial et, à l'inverse son approche conflictuelle ou techniciste ne traduit pas un échange de proximité avec la structure et ses professionnels.

Le caractère fonctionnel, agressif se conjuguant avec une familiarité parfois affichée traduit plus une communication de surface lourde de tout ce qu'elle n'aborde pas notamment sur le sens et la qualité du quotidien de leur vieux parent.

◆ Les effets pervers de la proximité

A contrario, entre les professionnels et les habitants des maisons, l'émergence de relations de tonalités affectives, à caractère positif ou négatif est venu parfois déstabiliser le collectif des professionnels, parfois renforcer les solidarités et, à chaque fois, interroger le management sur le mode de régulation approprié qu'il devait apporter pour permettre d'assurer la continuité d'accompagnement.

La proximité et la familiarité de certains professionnels se traduit en effet par des actes abusifs de tutoiement non souhaités, par des libertés de ton non partagées ou par des jugements sur la qualité

des personnes. La question du « tutoiement » a été abordée systématiquement au cours des réunions d'équipes, une note de service a été diffusée précisant que ce mode de communication ne pouvait résulter que d'un souhait exprimé par la personne, qu'à défaut le vouvoiement restait de rigueur ; qu'enfin une démarche d'accueil nécessitait d'interroger de manière volontaire et systématique chaque personne sur la manière dont elle souhaitait être nommée. Or, depuis, jamais en réunion, la présentation d'une nouvelle personne n'a donné lieu spontanément à l'exposé de cette démarche. La communication s'installe d'elle-même dans une tendance non maîtrisée, sans qu'un principe de précaution vis à vis de la fragilité de la personne ne soit posé.

- La proximité ne va pas de soi

A l'inverse, des capacités d'expression de l'autonomie des personnes sont négligées. Une personne vivant depuis trois années dans une maison d'accueil, souffrant d'une surdité très handicapante et non appareillable s'est égarée dans la campagne. Il exprimait, à chaque fois, aux gendarmes de plus en plus excédés qui le ramenaient, son souhait de retourner dans sa maison. Alors que des symptômes d'incohérence et de désorientation s'installaient, et que la communication perturbée par la surdité devenait un enjeu majeur du maintien dans la structure, il est apparu que ce monsieur était capable de lire et d'écrire et que cette capacité n'avait jamais été sollicitée. Le capital de sympathie que cette personne s'était constitué vis à vis de l'équipe de professionnels ne l'a pas prémunie contre la négligence dans la recherche de moyens de communication. Le niveau de compétence quant aux capacités de rigueur, de distanciation professionnelle est bien sûr en cause et impose une politique de recrutement et des moyens en conséquence. Ces problèmes d'une proximité non maîtrisée se posent de manière d'autant plus aï gue que la fragilité des personnes est grande et que la proximité reste au final une garantie contre l'isolement.

La notion de proximité doit donc être retravailler pour se dégager de ses aspects spontanés aujourd'hui insuffisants pour ne pas devenir des supports de maltraitance. Une proximité basée sur la connaissance précise de la personne, de ses besoins, sur la construction d'une relation maîtrisée, sur une capacité d'ajustement rapide à la demande exprimée pourrait lui être substituée.

#### 2.1.4.4 Des résistances s'organisent en contradiction au projet

- Une résistance à la connaissance des personnes

La standardisation des pratiques et des attitudes est aussi le résultat d'une insuffisance de relais de transmission entre les éléments de connaissance des personnes accueillies et leurs prises en compte dans l'accompagnement quotidien. L'organisation ne constitue pas d'outils « sensibles » et réactifs à la singularité des personnes accueillies et se traduisant dans des pratiques personnalisées. Quand ils existent (dossier de recueil de données, cahiers de transmission), ces outils sont souvent négligés ou

inemployés ce qui montre que la rencontre avec la personne accueillie n'est pas une démarche spontanée de la part des professionnels.

Le caractère répétitif et systématique, à l'inverse d'une pratique individualisée a généralement été attribué exclusivement à des structures de grande capacité dans lesquelles la dimension du groupe ne permettait pas d'identifier précisément les personnes. Divers incidents ont pu montrer que les petites unités manifestaient les signes d'une résistance à la personnalisation. Des perturbations dans les procédures font que le dossier individuel n'est pas toujours transmis, ou de manière incomplète, sur la structure le jour de l'arrivée d'une personne, alors que celle-ci est, par ailleurs attendue, que son appartement a été aménagé avec sa famille. Il est arrivé ainsi que l'ensemble d'une équipe, dont la personne chargée de l'accueil prenne ses fonctions à tour de rôle sur deux semaines sans que le dossier ne soit réclamé ou ne le soit qu'au détour d'informations manquantes pour régler une difficulté particulière.

Au delà du constat des négligences, un autre constat peut être posé ; celui d'une proximité non spontanée à la personne, définie comme étant le désir, la curiosité d'aller à la rencontre de celle-ci, de la connaître, d'apprendre d'elle. L'introduction d'une personne dans le champ d'activité d'une équipe de professionnels ne produit pas naturellement une volonté de connaissance de la part de celle-ci. Le caractère facilitant de la petite dimension ne peut donc pas être considéré comme suffisant pour garantir l'effectivité de cette prise de connaissance. Une démarche professionnelle construite doit donc lui être associée ; le contexte de fin de vie oblige à prendre mieux en l'existence d'une résistance potentielle à cette rencontre . La démarche organisée de prise de connaissance appelle donc les compléments d'un soutien et d'une incitation plus individuels pour travailler à la motivation de l'échange.

◆ La remise en question est douloureuse

La mise en œuvre d'une politique volontariste de formation pour l'introduction du métier d'aide médico-psychologique au sein des équipes professionnelles a suscité des réactions éclairant la difficulté d'une approche personnalisée du vieillard. D'une part, au cours du dispositif de formation, la formalisation pédagogique de la démarche d'approche relationnelle, son objectivation dans des outils d'observation et d'analyse, sa valorisation comme dispositif de soin à part entière, ont produit très rapidement une remobilisation sur cette question dans les pratiques de ces professionnels.

De ce fait, ils ont produit, en réunion d'équipe, un nouveau questionnement sur le sens des pratiques autour des personnes. Cette nouvelle mobilisation, ce renouveau de motivation ont provoqué des réactions contrastées dans les équipes. Dans un premier temps, sont apparues, en réunion d'équipe, des réflexes parfois agressifs de rejet des autres professionnels vis à vis de ce qu'ils percevaient comme une approche scolaire, théorique, en opposition à leur position jugée plus réaliste attachée aux pratiques de terrains. La validation par l'encadrement de coordination de l'intérêt de ces questionnements critiques, en les replaçant dans l'esprit du projet de Mutualité Retraite, a provoqué parfois un désinvestissement sensible de certaines maîtresses de maison qui ont exprimé

individuellement le sentiment d'avoir été désavouées, d'avoir perdu leur légitimité ; sentiment d'autant plus fort que de nouvelles solidarités professionnelles se créant entre élèves AMP et aides-soignantes. Plusieurs professionnels ont émis le souhait que soit redéfinit la fonction de maîtresse de maison, ou que soit mis fin à la polyvalence. La réaffirmation de la place de la polyvalence dans le projet en service des personnes et une information plus large sur le contenu de ces formations assurées par les professionnels en cours de formation eux-mêmes ont pu ramener un peu de cohésion perdue.

Ce scénario constaté sur plusieurs structures a permis de prendre la mesure de l'intérêt d'apporter dans la vie d'équipe des compétences d'analyse des pratiques et de leur expression collective. Il permet d'évaluer aussi la violence en retour que peut infliger aux professionnels l'activation du ressort de la culpabilité, alimenté par plusieurs années de pratiques défensives sur la question du vieillissement de l'autonomie, de la maltraitance. Le pilotage du changement devra donc tenir compte de ce double effet de l'introduction de possibilités nouvelles d'expression, d'analyse et de la remise en question qu'elles impliquent.

◆ La confrontation individuelle fait problème

Les incitations managériales et les augmentations budgétaires pour faciliter la mise en œuvre de pratiques d'animation plus personnalisées, par le recours au petit groupe ou au suivi individuel ont paradoxalement susciter des craintes chez les professionnels des maisons d'accueil. Ceux-ci ont mis en avant qu'ils ne possédaient pas la qualification de psychologue pour affronter la situation de « tête à tête » avec les personnes âgées. Le risque exprimé était principalement celui de déstabiliser la personne si des contenus émotifs étaient exprimés que le professionnel n'aurait pu maîtriser. D'autres personnes ont pu dire qu'elles ne « se sentaient pas » faire cela et qu'elles préféraient continuer à organiser des animations devant des groupes. Devant cette réponse, en tant que coordonnateur, j'avais réagi en renforçant l'explication de l'intérêt du contact individuel capable de faciliter l'expression des personnes désavantagées par la situation de groupe. J'avais même proposé à des professionnels traditionnellement peu à l'aise dans les pratiques d'animation, des projets très simples dans la mise en œuvre.

Même l'incitation à construire des rendez-vous mensuels autour d'un café au domicile de la personne n'a pu aboutir alors même que des professionnels exprimaient ouvertement leur difficulté à concevoir des projets d'animation. Cet épisode témoigne des inquiétudes et au fond, de l'angoisse que fait naître la perspective de la confrontation individuelle du professionnel et du vieillard. Le recours systématique à des animations collectives, malgré les plaintes qu'elles suscitent des professionnels qui les organisent (lourdeur d'organisation, fatigue engendrée, manque de participant), peuvent néanmoins constituer un refuge pour éviter la confrontation individuelle. Ces résistances qui peuvent être interprétées comme le signe de la présence implicite de la question du vieillissement et de la mort dans le rapport personnalisé, appellent des solutions spécifiques capables de lever ce verrou relationnel.

◆ La nécessité de réanimer un projet pour lever l'obstacle de la résistance à l'échange

La fragilité de l'organigramme de chaque maison d'accueil, la faible qualification d'origine des professionnels recrutés à l'origine, le manque de moyens affectés à la coordination des réseaux locaux de chaque MAPA et à l'animation du projet de l'organisation rendent compte que celui-ci n'intégrait pas les caractéristiques de la population accueillie et n'anticipait pas ses besoins à venir.

L'évolution naturelle de la population, son vieillissement général sont venus dévoiler un décalage entre l'ambition affichée d'un projet et son potentiel de mise en œuvre. Notamment les valeurs de proximité aux personnes, de continuité de prise en charge, les principes de polyvalence, s'ils restent porteur de qualité, doivent être aujourd'hui éclairées par un projet et une organisation en cohérence l'un avec l'autre. La fragilisation croissante de la population, au delà de la charge de travail qu'elle génère, réactive surtout une dimension essentielle qui la caractérise, et qui jusque là restait implicite ; celle du vieillissement et de l'approche de la mort. L'augmentation généralisée du handicap et de la perte d'autonomie, les besoins de soins médicaux, viennent rappeler fortement l'approche du terme de la vie des personnes. Ces trois phénomènes, parce qu'ils sont conjoints dans les structures d'accueil tendent à être assimilés dans une représentation négative du vieillissement à laquelle est associée le terme de dépendance.

Renée SEBAG LANOË[39] écrivait en 1979 *« à notre sens, en effet, la perte d'identité du vieillard à l'hospice tient certes à la dépersonnalisation inhérente à tout lien de renfermement collectif, mais également à des phénomènes de défense et d'auto-protection des soignants. Il semble en effet, moins douloureux et moins inquiétant de contempler quotidiennement le spectacle de vieillards grabataires, détériorés ou déments, dont on ne sait rien »*.

Cette approche peut expliquer les résistances au face à face d'une approche personnalisée et, en réaction le risque potentiel des violences de la maltraitance. Ce phénomène de réaction au miroir que nous tend la personne âgée dans sa progression vers le terme de sa vie peut être généralisé à l'ensemble des acteurs professionnels ou de l'environnement d'origine de la personne. Mais surtout, il peut constituer un axe de travail pour remobiliser le réseau des liens nécessaires à un accompagnement personnalisé. Il peut aussi être envisagé dans une perspective plus large encore d'un point de vue culturel, social et institutionnel et servir d'appui à une politique gérontologique de l'organisation. L'élaboration du projet de vie, à l'interface entre les politiques institutionnels et l'organisation d'un établissement, constitue donc un enjeu essentiel dans des établissements proposant un lieu de vie permanent et, qui plus est, un lieu de vie qui est certainement le dernier lieu de vie devant accueillir l'occurrence de la mort.

[39] SEBAG-LANOE Renée « Mourir accompagné », France, Editions Desclée de Bronwer, 2001 – 292 pages

## 2.2 DES RENVERSEMENTS DE PERSPECTIVES POUR CONSTRUIRE UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA DERNIERE ETAPE DE LA VIE

Si la peur de la mort semble un phénomène propre à la condition humaine, son évacuation créé les conditions favorables à l'exclusion des personnes dont la situation particulière rappelle sa présence. Le bannissement de la mort de la vie sociale favorise l'isolement de la personne et prépare en institution particulièrement, une situation de confinement entre elle et une équipe professionnelle héritant de la charge d'animer un projet de soins en lutte contre la mort. Pour enclencher le cercle vertueux « d'une bien traitance », un préalable est donc nécessaire, celui de construire les bases d'une représentation plus positive du processus du vieillissement, dégagé de la maladie, intégré dans le vivant. Cette démarche en créant les conditions plus acceptables de la présence de la mort permettra de développer les bases de pratiques alternatives fondées sur l'échange et d'accéder à un accompagnement personnalisé.

### 2.2.1 Affirmer la nécessité de la mort au sein du vivant : réhabiliter le vieillissement

A l'image de la construction historique de la discipline des soins palliatifs, E. MORIN propose la construction d'une approche plus riche du vivant en procédant d'abord à un renversement de logique puis à un décloisonnage des disciplines. D'abord, faire de la mort un phénomène intégré et nécessaire à l'expression du vivant puis convoquer à son étude toutes les disciplines du vivant de la biologie à la sociologie pour construire ce qu'il appelle une anthropologie du vivant.

Cette approche, pour théorique qu'elle soit, permet néanmoins de construire à partir d'une réalité objective du phénomène du vivant, une représentation plus positive du vieillissement et, à partir de là, de fonder une pratique respectueuse de la qualité de fin de vie. Elle sera reprise sur le fond et dans la méthode par le mouvement des soins palliatifs à travers la déconstruction de la responsabilité exclusive du secteur médical et la reconstruction d'un travail d'équipe pluridisciplinaire.

#### 2.2.1.1 Les sciences de la vie font de la mort un fait nécessaire à la continuité du vivant

- La mort est un mécanisme intégré du vivant

Que ce soit au niveau cellulaire ou d'un organisme, les mécanismes de mort et de reproduction sont intiment liés. Seule la fin cellulaire permet la duplication.

*« Nous avons donc montré que loin d'être due à une quelconque cause externe banale tenant à la composition du milieu ou aux conditions de culture, la mort était une évolution inhérente aux cellules*

*elles-mêmes, comme si celles-ci possédaient une horloge déterminant le nombre de fois qu'elles devaient se diviser et fonctionner »*[40].

D'un point de vue écologique, la mort individuelle alimente au sens propre et figuré le développement des espèces co-présentes au sein d'un éco-système.

*« Au cœur du vivant, l'autodestruction - Pendant longtemps, on a pensé que leur disparition (des cellules) ne pouvait que résulter que d'accident et de destructions, d'une ultime incapacité à résister à l'usure et aux agression de l'environnement. Mais la réalité s'est révélée d'une autre nature. Aujourd'hui, nous savons que toutes nos cellules possèdent le pouvoir, à tout moment de s'autodétruire en quelques heures. Et leur survie dépend, jour après jour, de leur capacité à percevoir dans l'environnement de notre corps les signaux émis par d'autres cellules qui seules, leur permettant de réprimer le déclenchement de leur suicide »*[41].

Ces différents éléments permettent à L. HAYFLICK de conclure que la longévité humaine n'a pas augmenté avec les progrès de la médecine, simplement ceux-ci ont permis à un plus grand nombre d'individu d'approcher la limite supérieure de la durée de vie humaine.

2.2.1.2 La fin de l'individu contribue à la naissance du social et du culturel

◆ La Condition humaine de simples « mortels »

E. MORIN nous rappelle que si la conscience est l'attribut de la condition humaine , elle est d'abord conscience de sa propre fin. L'intelligence sous toutes ses formes peut être considérée comme un outil particulier développé dans une tentative de lutter contre cet état.

◆ Le groupe rempart contre la mort

La socialisation constitue un rempart sécurisant contre le caractère inéluctable de la mort qui permet à la fois la continuité de la vie et la conscience de la mort dans une cohabitation acceptable. Déverrouiller la question de la mort ouvre la possibilité par recréation de nouveaux rituels, de produire du lien social. M. MAFFESOLI[42] nous montre dans son étude sur le nomadisme qu'à l'opposé du sédentarisme, celui-ci installe la précarité comme un fait avéré, que cette réalité contraint le groupe nomade à investir le présent et à développer des formes de solidarité concrète. La vie considérée de manière dynamique comme une trajectoire entre des termes inconnus fait de la condition humaine une condition de nomade et réintroduit la perspective d'investir plus fortement à la fois le présent et le lien social.

---

[40] AMERSEN C. professeur immunologie à l'université de Paris VII. Article dans le Monde. 16.10.99

[41] HAYFLICK L. Art. n° 153 Impact science et société. vol. 39 n° 1. 1989

[42] MAFFESOLI M. *Du nomadisme* . Editions Le livre de poche n° 4255 p 61.

◆ Le fait culturel conjoint au traitement de la mort

Au delà du partage et de la solidarité autour de la condition d'être mortel, le phénomène culturel et sa sophistication progressive constitue un moyen d'affirmer collectivement la qualité, la valeur de la condition humaine devant la mort.
Cette démarche fonde la notion de dignité comme valeur absolue de la vie humaine au delà de sa précarité.

2.2.1.3 Devant la mort, l'impératif de l'identité créé le besoin d'une transmission

◆ La construction de l'identité sur le parcours de la vie

R. BRIZAIS [43] rappelle que l'identité rassemble deux sens radicalement opposé ; le caractère de ce qui est le même et le caractère de ce qui est unique.
*« Idem nec unum, unum nec idem « .* Semblable pas unique, unique pas semblable, cette dialectique fonde le sentiment de soi et de toute humanité.
L'identité est une construction permanente, le résultat d'une prise de position sans arrêt renouvelée. Contrairement à l'identité civile donnée à la naissance, le sentiment identitaire du sujet « articule la capacité à faire le point avec la capacité à projeter. Le sujet doit être le lieu de cette articulation dialectique entre passé et futur ». Si l'identité est une élaboration permanente, elle devient à la fois précaire si le processus qui la produit est perturbé et en même temps accessible à être consolidée, reconstruite à s'adapter. Par cette approche, R. BRIZAIS fait de la construction identitaire le projet individuel par excellence et justifié qu'un projet d'établissement en fasse son enjeu centrale.

◆ La transmission au delà de la vie

F. DOLTO [44] définit la mort comme « *la perte totale des échanges à l'opposé du processus de mise au monde inauguré par la naissance* ».
JH. DECHAUX[45] rappelle que cette insupportable interruption des échanges est à l'origine, en réaction à l'angoisse que cause cette indétermination, de la nécessité de faire mémoire qui restaure la continuité et la permanence des individus au delà de leur fin propre. La prise en compte de ce besoin individuel et collectif d'une continuité offre l'opportunité d'une réponse diversifiée à l'angoisse de mort dans une

[43] BRIZAIS R. Cours DSTS MST IDS Cadre de direction 2001-2002.

[44] DOLTO F. *Parler de la mort.* Editions Mercure de France

[45] DECHAUX JH. *Souvenir et commémoration des morts à la fin du XIXème siècle*. Cahier de la FNADEPA n° 62

perspective à la fois spirituelle et laï que. Cela permet d'ancrer plus fortement la mission des institutions gérontologiques dans une vocation sociale.

### 2.2.2 L'expérience de la démarche des soins palliatifs pour appuyer un projet d'accompagnement des dernières années de la vie

#### 2.2.2.1 La valeur affirmée de la vie dans tous ses états

La production d'une nouvelle façon de penser la mort par des sociologues, historiens, philosophes [46]; la diffusion des travaux de H. KUBLER ROSS [47] sur les stades du « mourir » ont permis de replacer ces derniers jours du côté de la vie en mettant en évidence d'abord le sens particulier que cette phase prenait pour la personne qui la vivait et donc sa capacité à se la réapproprier, et d'autre part la replacer dans un échange possible entre le mourant et son entourage donc sur le versant de la socialisation. Une partie du milieu médical en charge de traiter la pathologie cancéreuse en phase terminale et de celui du secteur gériatrique se sont emparés de cette pensée pour retrouver le sens et la motivation d'une pratique qui, sans cela, restait dans l'impasse d'un échec sans cesse renouvelé.

- La dignité comme valeur finale de la condition humaine

Ces deux secteurs de soins ont chacun de leur côté été interpellé par la question de la qualité de la vie dans ses derniers instants. Notamment le médecins traitants des maladies incurables ont été convoqués à se positionner déontologiquement sur la question de l'euthanasie qui apparaît dans le débat public en 1984 [48]. D'une autre manière, les médecins des hospices ont été interpellé par les conditions de vie misérables faites aux vieillards dans les hospices. Dans ces deux contextes, la notion de dignité a émergé pour constituer la valeur absolue caractérisant la vie et motivant tous les actes visant à la protéger. Protection contre les excès de « l'acharnement thérapeutique », protection contre l'abandon et la négligence, protection contre la tentation de l'euthanasie.
La dignité posée en questionnement éthique permet de replacer en permanence la qualité de la vie comme enjeu central pour guider les pratiques.

- La valeur de la vie face à la perte des performances et à la dégradation physique et mentale

Si les promoteur de l'euthanasie posent, de la même manière, la question de la préservation de la dignité de la personne, ils appellent cependant une réponse par l'interruption assistée et volontaire de la vie. C'est, à cette option, que le mouvement des soins palliatifs oppose son projet de soin et une position

---

[46] DE BEAUVOIR S. *La vieillesse.* Paris, Gallimard. 1970

[47] KÜBLER ROSS *Les derniers instants de la vie* . Laba et Fides . 1975

[48] VESPIEREN P. *Face à celui qui meurt* . France. Editions Desclée de Brouwer

éthique. La vie peut avoir une valeur qui justifie sa protection jusqu'aux extrêmes limites de sa manifestation, malgré les atteintes physiques, mentales, psychologiques qui l'affectent. C'est l'objet du projet de soins que de maintenir les conditions de cette valeur de la vie, les conditions du maintien de la dignité. Cette position implique pour le soin de dépasser sa position de lutte contre une affection, de dépasser une démarche de correction d'un déficit pour assumer malgré tout le maintien de la qualité de vie. Elle introduit la notion d'accompagnement au sens d'une continuité de soins dans le temps quand la guérison ou la réparation ne peuvent plus être envisagées.

En même temps, l'évaluation de la valeur de vie dans ses expressions les plus ténues ne peut être conçue comme une démarche extérieure à son objet, la personne. Elle implique de réintroduire celle-ci comme seule détentrice au final de la capacité d'expertiser et d'évaluer ce qui déterminera sa volonté de vivre.

◆ La personne sujet de son autonomie

*« En quelques jours parfois, à travers le recours d'une présence qui permet au désespoir et à la douleur de se dire, les malades saisissent leur vie, se l'approprient, en délivrent la vérité »*[49].

Cette phrase témoigne du 3ème renversement de perspective qu'apporte l'expérience des soins palliatifs et éclaire un autre aspect contenu dans la notion d'accompagnement. La continuité qui est exprimée n'est plus seulement une continuité dans le temps, c'est la continuité du lien social qui est affirmée. En sortant le soignant de sa capacité exclusive d'expertise, la démarche de soin palliatif lui permet de rentrer dans un échange ; en attribuant la part principale de cette expertise à la personne, elle lui redonne la capacité de s'approprier son projet de vie et de le faire partager. Elle offre l'opportunité au soignant de disposer d'un interlocuteur présent pour orienter ses pratiques. Elle lui donne l'injonction de mettre ses pratiques àdisposition d'un sujet porteur d'un projet particulier.

◆ Le « Ici et Maintenant »

La démarche de soins palliatifs se trouve devant le paradoxe d'accompagner un processus dont le terme la mort ne peut pas être une finalité en soi. Le projet d'accompagnement ne peut concevoir sa réussite en se projetant dans l'avenir. Sa valeur et sa justification doit donc être trouvée dans le présent. L'approche palliative, en acceptant l'issue que réserve l'avenir permet de construire un projet de valorisation instantanée de la vie. La recherche de la qualité de la vie qui se manifeste dans chaque instant est une des caractéristiques de la démarche d'accompagnement du mourant. Elle permet de revitaliser le quotidien et de revaloriser les gestes, les savoir-faire, les savoir-être qui lui procurent sa saveur, son intérêt d'être vécu. De ce fait, elle offre une place valorisante aux métiers du toucher, aux métiers de la bouche, aux métiers de l'écoute et de la parole, aux métiers de l'aménagement du cadre

[49] MITTERAND F. Introduction de *La mort intime* . M. DE HENNEZEL Ed. Pocket p. 11.

de vie. Dans une même logique, la démarche de soins palliatifs met en avant la lutte contre la douleur et la culture du confort et du plaisir comme outil de préservation de la dignité et de la motivation à vivre.

#### 2.2.2.2 Un sujet détenteur du savoir : l'approche subjective

- La qualité d'expertise de la personne sur ses besoins

La mort pose un seuil à la vie devant lequel tous les savoirs s'arrêtent. A l'approche de cette échéance, la personne reste seule et, même accompagnée, est seule détentrice de la manière dont elle vivra ce passage. L'entourage, y compris professionnel, doit donc respecter un principe de subsidiarité de ses compétences et de ses connaissances pour laisser la personne mener son parcours final.

La possibilité de la mort étant acceptée, devant les aléas du vieillissement, la motivation à vivre reste le principal objet de l'accompagnement. Cet objet reste la propriété exclusive du sujet ; sa valeur est celle que sa subjectivité lui attribuera. Cette approche nécessite-t-elle de renoncer pour autant à une méthode d'objectivation, d'évaluation rationnelle des besoins et des services rendus ? Elle motive au contraire à construire des outils garantissant que le besoin est celui exprimé par la personne, que le service répond bien à sa demande. En ce sens, l'approche palliative contraint à travailler plus vers l'attente des personnes telle qu'elle peut être comprise, que sur des besoins construits à partir d'une évaluation extérieure à la personne.

La connaissance et la préservation de l'identité de la personne deviennent donc des enjeux déterminants pour maintenir la possibilité de l'échange constructeur du projet de vie individuel et pour en identifier les besoins exprimés. C'est donc très naturellement que la démarche de soins palliatifs a inscrit dans ses objectifs prioritaires de lever les résistances des professionnels pour accéder à l'échange et la reconnaissance de l'identité des personnes ; au premier rang duquel figure la prise en compte de la perspective de la mort. La préservation de l'identité est aussi le résultat de la reconnaissance par l'autre ; le regard du soignant porté sur la personne est donc un outil consolidant ou fragilisant de l'identité. L'autre part de la subjectivité de la relation, celle attachée au soignant devient de ce fait un objet de travail intégré dans la démarche d'accompagnement centrée sur la personne. L'inscription du soin au mourant dans une finalité d'abord social avant d'être sanitaire, recentre l'acte de soins sur la relation et fait émerger deux acteurs dont la qualité relationnelle devient primordiale.

- La valeur du « capital identitaire » d'un parcours de vie

Cependant, les aléas du parcours de la dernière étape de vie peuvent faire que la personne ne souhaite plus, ne trouve plus la motivation, ou ne puisse plus exprimer sa personnalité, faire partager son expérience. La condition minimale pour pouvoir engager une démarche d'accompagnement est alors de disposer d'un maximum d'éléments de connaissance de la personne et de son histoire de vie afin de ménager une place susceptible d'accueillir la relation.

A défaut, quand les incapacités de la personne ne permettent plus la construction d'un échange suffisant, la conservation de la mémoire de l'identité égarée peut fournir un appui pour que celle-ci malgré tout s'exprime dans les choix faits pour elle. Une démarche objective de conservation de la traçabilité des déterminants de l'identité est alors complètement justifiée dans un projet d'accompagnement. Cette recherche doit être poussée jusqu'à privilégier la détection des singularités d'une personne.

◆ La valorisation de la différence passe par une reconnaissance de la similitude

La prise en compte et l'acceptation de la réalité de la mort dans la relation soignant-soigné dans un service de soins palliatifs constitue le préalable qui permet d'être reconnu comme semblable par l'autre, mortel comme lui. L'approche psycho-sociologique développée en soins palliatifs pose comme principe que la reconnaissance de la similitude de cette condition humaine partagée permet ensuite, et seulement ensuite, la reconnaissance de la différence, son acceptation, sa prise en compte.
La fin de vie est considérée comme le degré ultime de la différenciation et sur laquelle la standardisation de dispositifs techniques de soins, des analyses et des pratiques n'est pas applicable. La particularité portée par chaque personne constitue donc une occasion et un support de renforcement supplémentaire de l'identité sur laquelle la relation peut se construire.

Le déverrouillage de la relation qui permet d'accéder un accompagnement personnalisé respectueux des différences passe donc par un apprivoisement de la question de la mort, par un travail du soignant sur sa propre subjectivité. A cette condition, la singularité peut être acceptée et devenir une aide à l'accompagnement au lieu d'être considérée comme une charge, une contrainte supplémentaire.

#### 2.2.2.3 L'accompagnement garant du lien et de la continuité

◆ La relation placée sous le signe de l'échange précise le « risque » de dépendance

Passer de l'acte de soins à la relation de soins permet de donner un autre éclairage à la question de la dépendance, le « 5ème risque » que pourrait venir couvrir la sécurité sociale.
Selon M. MAUSS[50], la situation interindividuelle d'échange constitue l'unité élémentaire de la construction du lien social sous forme du trépied ; Donner-Recevoir-Rendre.
Accepter le 3ème terme, c'est placer la relation sous le signe d'une interdépendance et placer l'interlocuteur comme un centre de ressources. L'interdépendance renvoie à l'opposé d'une relation unilatérale de dépendance proche d'une contrainte de type asservissement.
B. VEYSSET[51] explique que dans ce cas, le risque de la dépendance est celui d'une privation de liberté, d'une dépossession de l'autonomie, d'une atteinte à la sécurité de la personne.

[50] MAUSS M. *Essai sur le don. Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris. P.U.F. 1968

Ce risque ressort alors plutôt d'une maltraitance. Cet éclairage permet donc d'identifier deux objets de travail professionnel portants sur deux risques distincts :

- la maladie, les déficiences et le handicap résiduel qui impliquent des réaménagements de la gestion des interdépendances entre une personne et son environnement, le risque est sanitaire.
- la bien traitance qui se donne comme projet de cultiver l'expression de l'autonomie d'une personne pour favoriser les conditions d'une qualité de vie propre au maintien de la dignité ; le risque est celui de la maltraitance.

◆ L'acteur professionnel et le « risque » de l'approche personnalisée

La démarche d'accompagnement conçue comme productrice de « bien traitance » sous le signe d'une relation inter-subjective doit néanmoins intégrer les conséquences de la survenue de handicap, de maladie invalidantes. Les processus producteurs de désavantages qui émaillent l'avancée dans le grand âge sont à l'origine de souffrances (douleur physique, psychologiques, sociales) qui ont un impact sur l'ensemble des relations entre la personne et son entourage.

La relation professionnel/usager ne peut se suffire de rester dans la distanciation et si elle doit pouvoir s'engager dans la dimension de la vie affective et du plaisir partagé . Alors en contrepartie, l'engagement du professionnel dans une relation de proximité doit être accompagné dans le travail quotidien de deuil qu'impose ces ruptures successives puis le décès. La protection et l'aide à la reconstruction des personnes accompagnées et des professionnels d'accompagnement des personnes sont indissociables. La qualité et la continuité de la démarche dépendent étroitement de la capacité d'un projet à accompagner les deux protagonistes d'une relation qui les engagent dans le risque et l'opportunité de la personnalisation.

◆ Le risque de l'isolement

Le rapport DEBOUT [52] pointe que le confinement de la personne de soutien ou de soins avec la personne âgée est facteur favorable à la maltraitance.

Le Dr. JUNOD[53], dès 1975, exprime que *« Le grand danger pour le gériatrie, c'est l'isolement ».* En particulier, expose ici le risque d'acharnement thérapeutique, lié à une rencontre confinéé entre la tentation de toute puissance du professionnel de soins et la vulnérabilité d'une personne. J. P. JUNOD appelle à repenser les modèles de pratiques médicales et propose au final le recours au travail d'équipe. *« Celui qui a choisi de faire de la gériatrie sa profession, n'y parviendra qu'entouré d'une équipe. Il n'est*

---

[51] VEYSSET B. *Dépendance et Vieillissement.* France. Editions L'harmatta. 1989. 161 pages

[52] DEBOUT M. *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées* . Rapport remis à P. GUINCHARD-KUNSTLER le 22 janvier 2002

[53] JUNOD JP. Revue Gérontologie n° 21

*pas nécessaire qu'elle soit considérable, mais il faut absolument qu'elle existe. Il faut qu'en son sein, chacun puisse garder son identité professionnelle »*[54].

JM. LE DOUJET[55] commentant ce propos, écrit : *« Cette ouverture des équipes qui accueillent en elles-mêmes la variété des identités professionnelles s'accompagnera de l'ouverture sur la cité et sur la vie sociale. Ce double mouvement d'ouverture, en son sein et sur l'extérieur, supprime l'écart clôturant de l'établissement qui accueille et soigne par rapport à la cité dont il reçoit la mission ».* Les approches permettent d'ouvrir des perspectives de «déconfinement » de la relation de soin et de soutien à la personne, au delà de celle préconisant l'ouverture des établissements. En interne, le regard extérieur peut désormais s'organiser par la diversification des métiers et l'organisation de leur confrontation croisée.

### 2.2.3 Un projet d'accueil et d'accompagnement de la personne

L'analyse des difficultés de Mutualité Retraite – Côtes d'Armor pour mettre en œuvre des pratiques d'accueil et de suivi personnalisé mettait en lumière l'impasse qui avait été faite d'une réflexion sur la spécificité de la population que les maisons d'accueil allait héberger et d'un projet pour elle.
La notion de projet doit donc être précisée, notamment pour déterminer quels enjeux elle pose et quelles perspectives d'évolution des pratiques elle offre.

#### 2.2.3.1 la fonction du projet de vie

◆ Une dynamique d'accueil de la réalité

J. BIROUSTE [56] dans son intervention sur le sens du projet de vie institutionnel établit une opposition entre les notions de programme et de projet. Si toutes deux traitent de ce qui est en avant (PRO) dans le temps, le programme circonscrit d'avance les limites d'une action sur la base d'un passé supposé connu. Son objectif est par la préfiguration de l'avenir d'en sécuriser le déroulement, de la maîtriser. Le projet est défini comme un état, une tension mobilisatrice animant les acteurs qui le porte. Cet état est structuré par l'intégration de valeurs philosophiques, morales, spirituelles susceptibles de réagir aux événements du présent. Dans ce sens, être en projet constitue le préalable nécessaire pour accueillir la réalité dans toute sa nouveauté et sa complexité.

J. BIROUSTE expose que le risque du programme est de faire louper l'accomplissement du réel. Lancer un projet, c'est porter un regard sur la réalité pour en faire l'épreuve. Un projet est la vie qui advient.

---

[54] J.P BOUTINET. Fondation de France. *Le projet de vie.* Editions JM. Bruneau.1995

[55] LE DOUJET M. D. *Le temps des vieux.* Thèse de Doctorat en psychologie université Rennes 2 Haute Bretagne, 2000. 304 pages

[56] J. BIROUSTE Fondation de France. *Le projet de vie.* Editions JM. Bruneau.1995

La dynamique de projet est donc particulièrement indispensable s'agissant d'une population dont l'avenir certain est le terme de la vie, dont la trajectoire récente est marquée par une série de pertes atteignant notamment l'identité et dont l'avenir proche est marquée par l'incertitude. L'imprévisibilité de l'avenir, son caractère inquiétant impose une capacité générale de l'organisation à accueillir la réalité dans ses aspects les plus variés et dans ses perspectives les plus difficiles pour en cultiver les aspects positifs capables de porter la motivation à vivre.

◆ Concilier projet collectif d'organisation et projet de vie individuel

Si se mettre en projet, c'est se mettre en état d'accueillir la réalité, le terme « projet de vie » rappelle que plusieurs réalités co-existent dans les EHPAD ; celle de l'institution qui, avec l'outil d'un collectif de professionnels doit organiser les conditions d'une vie collective pour des personnes, et celles multiples des personnes qui entendent gérer leur devenir, leur projet de vie individuel. *« Si la collectivité d'un côté et les individus de l'autre ne se retrouvent pas dans le projet de vie, il y a comme une sorte de mutilation »* rappel J. BIROUSTE.

Placer la personne au cœur du projet institutionnel, c'est d'abord établir une priorité entre ces deux logiques pour placer d'abord la personne acteur individuel de son projet de vie avant le projet collectif, avant le projet des professionnels et de leur organisation. A ce titre, la connaissance de cet acteur singulier devient la première étape d'une démarche de projet qui se veut centrée sur la personne. Elle peut, dans ce sens, revendiquer l'appellation de démarche d'accueil ; l'accompagnement se définissant alors comme étant une démarche continue d'accueil de la personne dans sa réalité propre.

Par ailleurs, la prise de conscience de la nature du parcours qui précède l'arrivée en maison d'accueil invite à relativiser les perspectives d'adaptation d'une personne marquée par une succession de rupture. Si le pari doit être fait d'une adaptation, celle-ci pourra être partielle voir très partielle. Le cas général est plutôt de l'accueil d'une personne et d'un entourage en deuil d'une situation passée et notamment, d'une tentative de réadaptation au domicile. Dans ce contexte, l'investissement du nouveau cadre de vie, la construction d'une vie sociale collective ne peut plus être une norme d'adaptation entre l'organisation et la personne. La reconstruction d'une vie en société, si elle doit se faire devra être réalisée à partir de la restauration de liens individuels, puis en collectif restreint avant d'être élargis. Les liens existants amicaux ou familiaux seront prioritairement à cultiver parce que plus porteurs de réparation et de consolidation de l'identité.

◆ Traiter de la complexité d'un parcours de vie et accueillir l'incertitude de son terme

La réalité des maisons d'accueil avec leur historique propre, leur environnement, leurs équipes professionnelles constitue un premier niveau de complexité certain. La personne et son entourage et qui plus est, à l'issu de son parcours de vie est le sujet de complexité objet de l'institution. La mort est pour tous, à la fois une réalité certaine et l'incertitude totale dont l'approche vient enrichir ces niveaux de

complexité déjà existants. Ce trop plein d'incertitude est inquiétant, ne peut être réduit totalement et doit être intégré.

Se placer en démarche de projet, au sens de rester mobilisé sur des valeurs partagées permet de ne pas réduire la personne et sa réalité aux attendus d'un programme même s'il est sécurisant mais c'est aussi garantir la continuité d'une action collective. Une organisation se donnant pour objet d'accueillir des personnes en fin de vie, pour un accompagnement personnalisé, dans un réseau de multiples petites unités de vie, s'expose largement à la complexité et à l'incertitude.

Sous estimer le besoin de sécurisation générale qui en découle serait prendre le risque de faire avorter la dynamique de projet pour les professionnels et de laisser s'installer un contexte favorable à la maltraitance de personnes. L'idéal dont est porteur le projet est porteur de ce risque.

*« Nous n'avons pas le droit d'abuser de nos environnement avec ces idéaux, nous n'avons pas le droit de laisser idéaliser à bas prix les personnes qui travaillent avec nous, les personnes que nous accueillons pour que plus tard, seules dans leur chambre, seules dans leur travail, elles gèrent leur désillusion »*[57].

La démarche de projet devra donc aussi être portée par un fort pragmatisme lui permettant de s'adapter au contexte organisationnel et institutionnel pour rester en phase avec leur réalité. Cela signifie le rythme et des étapes de réalisation du projet devront respecter la capacité des acteurs professionnels à le mettre en œuvre pour ne pas les replonger dans l'incapacité à réussir.

La mise en échec répétée des professionnels ouvrirait alors la porte d'une violence préjudiciable aux personnes.

#### 2.2.3.2 La spécificité du projet du lieu de vie « EHPAD »

- Les limites du projet de soins palliatifs

Le contexte majoritaire d'élaboration du projet de soins palliatifs est celui du traitement de la phase finale des pathologies cancéreuses sur des patients d'âges variables. Leur suivi présente une durée moyenne de 3 semaines. Le transfert d'un projet d'accompagnement du contexte des soins palliatifs vers celui d'un EHPAD doit donc prendre en compte la dimension de la durée et du rythme d'une évolution. Un accompagnement construit sur une durée de plusieurs années est à la fois une chance et un risque.

La durée offre l'opportunité d'accéder à une meilleure connaissance des personnes et de son entourage, voir qu'un nouvel entourage y compris professionnel installe un échange avec la personne. C'est la chance tout simplement d'une vie plus riche parce que plus longue. C'est aussi le risque de l'immobilisme sur une connaissance non renouvelée, non remise en question de la personne, de son évolution. Le quotidien et sa répétition favorise la perte de vigilance. L'urgence de l'échéance de la fin de

[57] Fondation de France. *Le projet de vie.* Editions JM. Bruneau.1995

la vie à quelques semaines créé une mobilisation plus difficile à maintenir au long cours. La durée de l'accompagnement et la nécessité de conserver la vigilance demande donc de construire un outil supplémentaire, une troisième voie pour un regard extérieur permettant du confinement. Elle consistera dans ce projet à mettre en place des procédures de rappel systématique, créant des échéances régulières pour ré-interroger les pratiques.

Les personnes accueillies en unité de soins palliatifs présentent plus exceptionnellement des altérations de la capacité à communiquer et leur autonomie, définie comme la capacité à se gouverner n'est pas atteinte. La question aujourd'hui de la réelle perte d'autonomie liée aux pathologies de type maladie d'alzeihmer et des états apparentés est une question centrale en EHPAD. La perte progressive par une personne des structures de sa personnalité et de son identité met en difficulté un projet construit sur la valorisation de l'échange. La durée de l'accompagnement constitue dans ce cas un facteur favorable d'anticipation. Enfin, les unités de soins palliatifs sont des centres de soins structurés comme des unités de soins spécialisées et bénéficient à ce titre de moyens humains quantitatifs et qualitatifs que les EHPAD n'atteindront pas à court terme. Cependant, différentes études citées par R. SEBAG LANOE[58] montrent que le mourir de la vieille personne est différent, moins conflictuel et qu'il nécessite les recours moins fréquent à des actes médicaux. Cela peut être l'opportunité de retrouver les gestes et les attitudes du vieillir et du mourir à domicile.

◆ Définir un projet d'habitation

Le sens commun montre bien qu'être hébergé, ce n'est pas vivre chez soi, une maison d'accueil ne peut se suffire d'être un lieu d'hébergement. Le projet d'un lieu de vie doit donc viser la dimension d'habitation c'est-à-dire le lieu où la personne inscrit son « habitus », son mode de vie, le lieu qu'elle s'approprie et qu'elle transforme pour en faire son repaire, un lieu de repères. En qualité de dernier lieu de vie, de dernière demeure cette dimension d'habitation doit donc être travaillée comme un support essentiel de l'identité de la personne. La démarche pour venir habiter un logement peut, dès les premiers contacts, s'inscrire dans un accompagnement pour s'inscrire dans la continuité entre deux lieux de vie ; l'ancien et le nouveau. Des formes de passerelles, d'aller-retour peuvent être travaillés.

Enfin, la dimension de l'habitation implique aussi d'être travaillée avec le temps. C'est-à-dire d'une part l'habitation pour préserver la continuité des repères acquis avec le passage du temps ; d'autre part, le lieu du quotidien ou chaque instant/chaque événement est susceptible d'inscrire de nouveaux repères. Lieu de vie de la personne, le domicile porte symboliquement la valeur de l'intimité de la personne. Son accès doit donc être travaillé avec le souci de préserver sa dignité. Pour devenir, plus qu'un logement, cet espace avec ses murs, son sol, son plafond et tous les objets qui l'occupent doit être habité. Il doit donc aussi accueillir toutes les occasions de rencontre, être le théâtre de tous les

[58] SEBAG-LANOE R. *Mourir accompagné*. France. Editions Desclée de Brouwer. 2001. 292 pages

échanges. La préservation de l'intimité sans manifestation d'un intérêt pour la découvrir ne créé pas l'espace d'une vie.

◆ Construire un projet du quotidien

La démarche d'accompagnement pose la question du temps ; du temps passé, du temps qui reste, du temps présent. A tel point que l'approche des soins palliatifs pourrait aussi être résumée dans la formule : « le temps à venir ne mérite pas qu'on lui sacrifie le présent ». La durée de l'accompagnement en MAPA ou en EHPAD ne permet pas de prendre d'options tranchées entre l'investissement d'un avenir porteur d'amélioration de la qualité de vie et l'investissement résolu de l'instant devant l'incertitude de l'avenir.

Ces deux modes de gestion du temps peuvent alterner ou se superposer au gré des événements dans une économie qui appartient à la personne. Un projet d'accompagnement doit donc s'accommoder de la répétition du quotidien, tout en se gardant sensible aux signes d'une évolution. Pour résoudre cette apparente contradiction, il doit se doter de valeurs mobilisantes et d'outils de rappel à la vigilance.

2.2.3.3 Dignité, Unicité, Continuité ; un projet en trois dimensions éthiques

◆ L'éthique pour préserver la complexité

*« L'éthique est définie comme le mouvement de la liberté en ce qu'elle vise, à travers les actes posés par l'homme, une vie bonne avec et pour autrui, dans des institutions justes […] ».* Le dictionnaire critique de l'action sociale[59] reprenant Paul RICOEUR[60], en présentant cette définition de l'éthique, la place au cœur du projet d'un lieu de vie. La qualité de vie est l'enjeu d'une approche éthique. Paul RICOEUR décrit trois axes de la visée éthique :

- la croyance dans la liberté de la personne au delà des déterminismes innés puis acquis,
- la dimension de la relation à l'autre dans sa proximité dans le respect et la reconnaissance de sa liberté,
- le rapport à des institutions tiers qui posent l'exigence de la justice.

Ainsi définie, la démarche éthique est bien indissociable du projet institutionnel ;elle donne un éclairage complet sur le sens de l'action individuelle et collective.

Au delà des normes et de la morale, elle permet d'accueillir les situations de fin de vie dans toutes leurs réalités, d'accueillir les personnes dans toutes leurs complexités.

Les trois termes, Dignité, Unicité, Continuité, sont d'abord des repères pour faciliter l'identification du projet par tous les acteurs qu'il peut impliquer. Ce sont donc d'abord des propositions ;

---

[59] Dictionnaire critique d'action sociale. Sous la direction de J.Y BARREY, BOUQUET, A. CHATREAU, P. LASSUS BAYARD Editions 1995

[60] RICOEUR P. *Le concept de responsabilité.* in *Le juste.* Paris. Editions ESPRIT. 1995

leur efficacité à porter la démarche devra être validée par les faits. Ce sont aussi des supports de représentation qui semblent couvrir l'ensemble des enseignements tirés de la démarche des soins palliatifs.

◆ DIGNITE au delà de la mort : une garantie contre la maltraitance

Cette dimension peut être la traduction de la volonté de l'organisation de défendre des valeurs spécifiques au vieillissement. En devenant l'objet premier que l'organisation se donne à préserver ; celle-ci affirme ses valeurs humanistes. En même temps, cette valeur inscrit le projet dans une dimension d'abord sociale avant d'être sanitaire ; en plaçant le soin et la santé dans une perspective plus large dépassant la médicalisation. En ce sens, le projet de soins est placé sous l'égide du projet de vie. Cela lui permet de s'orienter sur la préservation des conditions de vie nécessaires au maintien de la dignité.

◆ UNICITE : valoriser la singularité d'une trajectoire de vie

Ce terme résume la démarche de personnalisation des pratiques et de préservation de l'autonomie. Ces deux axes de travail sont des conditions nécessaires à l'expression de la dignité. Elle place la personne vieille comme un sujet en capacité de s'auto-déterminer, comme un sujet complexe construit tout au long de son parcours de vie. L'unicité rappelle que la préservation de l'identité est l'axe central de l'accompagnement et qu'elle passe par la construction d'une démarche volontariste d'identification.

◆ CONTINUITE : la permanence de l'accompagnement face aux ruptures de la vie

Conséquence des deux premières dimensions, la préservation de la continuité est la condition de la préservation de l'identité pour garantir la dignité.

Elle permet de prendre acte des différentes réalités marquant la dernière période de la vie et notamment de tous les types de ruptures qui affectent la personne. Continuité des repères identitaires, conservation du lien familial, social, cohérence et coordination des pratiques, continuité de présence et de soins ; continuité du sens inscrit dans un projet individuel sont autant de pistes de travail pour l'organisation.

## 2.3 CONCLUSION

A partir de l'analyse des difficultés de Mutualité Retraite Côtes d'Armor, le constat a été posé d'une insuffisance d'identification de la population accueillie et de la difficulté à anticiper les besoins qui en découlent.

L'expérience des soins palliatifs en s'appuyant sur la réflexion d'une pensée gérontologique dégagée de l'impasse d'une lutte contre le vieillissement permet d'affirmer l'approche de la mort comme une caractéristique de la réalité du vieillissement. Son intégration dans une démarche continue

d’accueil, de soutien et de soins personnalisée appelée accompagnement permet de construire une dynamique de projet au bénéfice des personnes.

Cette réflexion fournit les bases d’un projet pour Mutualité Retraite – Côtes d’Armor que l’ensemble de l’organisation et de son environnement doivent s’approprier. Réactiver le projet d’établissement de Mutualité Retraite dans cette perspective constitue l’objectif dont en tant que Directeur, je souhaite me saisir.

# 3 - UNE DIRECTION POUR DEVELOPPER UNE DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

## 3.1 LE QUOTIDIEN : ENJEU CENTRAL DE LA DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

Si la spécificité de ces établissements est bien d'accueillir des personnes et de travailler avec elle à vivre devant l'échéance de la mort, le travail à fournir consiste à réduire plusieurs paradoxes. D'abord, travailler sur la durée et sur son interruption, ensuite travailler sur la qualité de la vie et sur ses aléas ; enfin, à sans cesse construire des liens et en faire le deuil. L'enjeu d'un projet d'accompagnement ne peut pour autant être de résoudre le paradoxe et le mystère de la vie et de la mort mais celui d'affirmer la valeur de la vie devant la mort.

A ce titre, la valeur de nos pratiques s'évaluera sur leur capacité à produire les conditions de la qualité de vie dans la réalité du présent quel qu'il soit. Dans cette perspective, il est possible de considérer que le quotidien constitue une dimension essentielle des métiers de l'accompagnement et que travailler à la qualité des conditions de la vie au jour le jour dans sa répétition et dans sa variation est bien l'enjeu de cette pratique.

### 3.1.1 L'accueil conditionne la dynamique d'accompagnement personnalisé

#### 3.1.1.1 Identifier les points d'appui d'un parcours de vie

Du point de vue de la personne, la préservation et la reconstruction de l'identité reste virtuelle et théorique, si la qualité de sa vie, sa motivation à vivre ne s'en trouve pas renforcée au jour le jour.

◆ La personne accepte de décliner son identité

Il est utile de rappeler que poser une question, notamment relative à la vie privée n'est pas une démarche banale et que c'est un acte en direction de l'intimité de la personne. Le recueil d'information particulièrement quant il engage un échange avec la personne est souvent le premier acte de la construction d'une relation à venir ; la première démarche d'accompagnement.

Dire cela, c'est placer le recueil d'éléments de connaissance de la personne d'emblée sous le signe de l'échange. Le rythme et le mode de cet échange doivent être ceux de la personne, la motivation doit en être partagée. Cela étant posé, l'approche quotidienne de cette démarche se traduit par une orientation simple des pratiques ; cette prise d'informations devra trouver les conditions d'être progressive, continue et répétée ; l'inscrire dans une procédure n'est pas forcément le plus pertinent

mais un dispositif de formation continue à l'entretien individuel peut être utilisé pour qu'elle soit intégrée dans les démarches des professionnels. En terme d'organisation, il s'agit aussi de donner les conditions matérielles, en temps particulièrement, d'une situation de disponibilité du professionnel et de la personne. La répétition des occasions d'accueil, la diversité des interlocuteurs capables de la porter sont autant de moyens de s'assurer que la personne trouvera l'espace d'une expression.

◆ La personne produit les ingrédients de l'échange

Les éléments de connaissance recueillies ne devraient pas être des objets inertes que l'organisation s'approprie. Ils constituent les productions d'une rencontre, leur intérêt réside donc aussi dans le fait de la considérer comme des manifestations d'une capacité à exprimer, d'un désir de le faire.

Là encore, la dimension du quotidien invite ses professionnels a bien préciser les objectifs de leurs actions et à les placer le plus souvent possible sous celui d'animation de l'échange.

Le recueil d'information ne peut pas être qu'un moyen d'accéder à l'identité. La qualité de l'échange, la mobilisation du désir de s'exprimer sont des objectifs immédiats. La compilation de données dans un support papier ou informatique peuvent être le résultat d'une « quasi maltraitance » par négligence de la personne, par appropriation de son intimité. Travailler les conditions d'un échange est une garantie du respect de la personne. Le droit d'accès aux informations recueillies est la manifestation en retour du droit à ce respect.

Prendre cette optique permet d'ouvrir aux professionnels des pistes d'accès à l'animation d'un échange à partit d'une démarche qui sans cela pourrait n'être qu'administrative.

Elle ouvre une voie pour que les situations les plus diverses du quotidien deviennent des occasions d'accompagnement. Réduire l'enjeu de la performance de la démarche (production de données), c'est permettre d'ouvrir des voies d'accès à la personne. La performance, en l'occurrence, est cependant à terme, indispensable au bon fonctionnement de l'organisation et de la qualité du service rendu.

Là encore, la continuité de la démarche, son caractère progressif, son rythme doivent permettre que l'objectif de personnalisation ne soit pas oublié en chemin. L'urgence de l'accueil rentre dans la qualité de la démarche plus que dans sa production immédiate.

Je proposerai donc que les conditions de la répétition de la progression soit inscrit dans une procédure garantissant que chaque personne, à un rythme établi, bénéficie d'un temps consacré à l'enrichissement de la connaissance que l'organisation peut avoir d'elle.

◆ Le consentement : premier acte d'accompagnement

MRCA n'est sollicitée pour sa mission d'accueil permanent ou temporaire qu'au détour d'un parcours au cours duquel, un dispositif variable de maintien au domicile se trouve en échec, où les acteurs (personnes, familles, entourage, professionnels) ne parviennent plus à construire un cadre suffisamment sécurisant dans lesquels ils acceptent de s'engager. Le « diagnostic fatal » porté sur le maintien au

domicile nous est souvent transmis déjà prêt à l'usage, l'entrée en institution n'est plus qu'une question d'opportunité de places disponibles.
Il nous appartient donc de reconstruire les éléments de ce « diagnostic » pour en vérifier le bien fondé au regard de la personne. Cette étape constitue un acte éthique fondateur d'un accompagnement personnalisé, une première décision à laquelle un collectif pluriel doit consentir.

Consentir selon le Petit Robert, c'est accepter quelque chose ou, ne pas l'empêcher, ne pas s'y opposer. Le contexte majoritaire qui nous concerne est celui de la résignation, le consensus, quand il inclut la personne, est celui d'une non opposition dans un rapport d'influence très défavorable à la personne, compte tenu du pouvoir d'expertise des professionnels, de la pression affective du milieu familial, de la situation de précarité et d'insécurité dans laquelle elle se trouve. Notre démarche d'accueil doit donc venir réinterroger ce consensus pour donner à la personne une première occasion de manifester son autonomie, y compris si nous pressentons que ce sera pour dire non. Cette relecture est d'autant plus indispensable qu'elle conditionne le consentement formel de l'organisation à contractualiser et qu'elle constitue une garantie éthique quand le consentement de la personne n'est pas acquis ou qu'elle n'est pas jugée en capacité de l'exprimer.
Même une mesure de tutelle prononcée à l'égard d'une personne ne dispense ni légalement ni moralement d'un tel examen. L'objectif est, de toute manière, celui d'une adhésion personnelle permanente à un projet de vie, dans un lieu de vie.
Ce principe posé permet d'examiner y compris des demandes concernant des personnes pour lesquelles aucun jugement de protection n'a été rendu, ni sollicité ni même envisagé alors même que leur autonomie est visiblement diminuée.

L'entrée en institution est fréquemment réalisé en situation de droit non établi par exemple du fait d'une incapacité supposée qui est non jugée dans une situation d'urgence du fait de la précarité de la situation sanitaire et sociale. Si le recueil du consentement est une priorité et doit être formellement inscrit quand cela est possible par signature de la personne au base de la convention d'hébergement, il doit surtout être confirmé et conditionné par le quotidien. Dans cette perspective, même l'opposition manifeste d'une personne à son entrée devient un acte positif d'échange quel que soit un aboutissement de la démarche. Cette opposition doit être reconnue et reformulée pour être confirmée par la personne. Si notre relecture du contexte confirme que le retour à domicile par exemple reste envisageable, nous avons à travailler cette perspective. Dans la perspective contraire et dans l'absence de solution alternative, le refus peut, pour autant, être validé même s'il n'est pas suivi d'effet. Pris en considération, nous devons l'inscrire et le réexaminer ultérieurement. L'admission doit donc être envisagée comme conditionnelle, révisable et soumise au report du consentement. Au pire, si le consentement ou le refus ne peuvent s'exprimer clairement, la qualité de la vie quotidienne, son déroulement normal peut aussi être considéré comme une forme d'adhésion au projet. A l'inverse, les manifestations d'une inadaptation durable devront remettre en question la décision initiale.

Je fais donc le projet d'une procédure où le contexte de l'admission (les circonstances, les acteurs et leurs prises de position, les risques encourus, les intérêts attendus) sont consignés dans un compte rendu. Ce document placé en annexe de la convention d'hébergement et contresigné peut constituer la première page d'un projet individuel sur une période d'essai systématisée. Cette période doit se conclure par une validation du contrat sur la base d'un constat d'adhésion.
Ce dispositif en deux temps basé sur une analyse partagée et formalisée propose de passer d'une logique de consentement à une logique d'adhésion validée par la qualité de vie quotidienne. Il constitue la première marche d'une démarche d'accueil continue où les pratiques sont réinterrogées de manière systématique.

#### 3.1.1.2 Préserver et mobiliser l'environnement existant

L'ensemble des liens établis entre une personne et son entourage constitue l'un des repères essentiel du parcours de vie. Il constitue un élément de connaissance de la personne et à l'approche de l'échéance de la mort, au cours de la survenue des différents aléas et des pertes partielles la précédant parfois, il peut devenir le point d'appui principal pour préserver le sens d'une démarche d'accompagnement personnalisée. En effet, dans la mesure où la personne n'est plus à même de manifester et d'exercer son autonomie, il est possible de considérer que les personnes ayant la connaissance la plus intime de celle-ci ont une légitimité à exercer par procuration, cette autonomie, au nom de l'identité préservée de la personne et de sa continuité

◆ La part familiale du consentement et de l'adhésion

Le rapport « vieillir en France »[61] le rappelle, la famille constitue le point de soutien principal au maintien à domicile. Le sentiment d'échec qui prévaut lors de l'entrée dans une structure collective, conjugué aux conditions d'épuisement et/ou de conflit qui l'accompagnent peut sonner le glas de ce soutien si une démarche d'accompagnement ne le prend pas en compte dans un principe de continuité.
Les conditions de réussite d'un projet d'accompagnement organisé par des professionnels ne peuvent se construire sur la base de l'échec d'une démarche de maintien à domicile orchestrée par la famille. Le réexamen attentif et critique de l'inadaptation du dispositif préexistant doit être l'occasion de le valider sur ses bases précédentes. L'identification du rôle de chacun, des tâches qu'il assume est un moyen de le confirmer dans son rôle de soutien. J. SEBAG LANOË [62] l'affirme ; la rupture liée à l'entrée en institution fait violence au sentiment de devoir de filiation. Le projet d'accompagnement doit donc prendre en compte une situation de deuil collectif par rapport à un idéal de représentation du lien

[61] GUINCHARD-KUNSTLER P. Rapport *Vieillir en France.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité,.septembre 1999

[62] SEBAG-LANOE R. *Mourir accompagné* . France. Editions Desclée de Bronwer, 2001 . 292 pages

familial. Cette approche justifie qu'un dispositif d'accueil soit consacré spécifiquement à l'entourage de soutien. En dehors de l'entretien d'admission et du bilan d'adaptation de la personne, je propose qu'un entretien soit proposé avec le (la) psychologue pour favoriser le travail de deuil, préalable d'une nouvelle adhésion à venir.

Cet entretien pourrait utilement se connecter avec des groupes de paroles d'aide aux aidants construits en partenariat avec les CLIC locaux. La trentaine de situation d'admission gérée annuellement rendent cette démarche réalisable par un psychologue salarié à temps plein. Cet entretien pourra aussi être l'occasion d'ouvrir des perspectives aux familles de la reconstruction d'une participation à la qualité de vie de leur parent, y compris par la voie des Conseils de la Vie Sociale.

◆ La co-gestion du risque favorisant l'engagement

La démarche d'accompagnement est indissociable de la gestion du risque, seule voie pour permettre l'expression de choix, support de l'autonomie. Le déplacement d'une personne vieille, loin de son environnement, constitue toujours un risque d'inadaptation. Expliciter ce risque, c'est remettre en lumière le traumatisme fait à la personne et son entourage mais aussi les rejoindre pour travailler ensemble une recherche d'issue.

Affirmer le projet dans ses différentes valeurs, c'est aussi pointer ses limites avec la possibilité d'une remise en cause.

Le caractère conditionnel d'une décision initiale prise ensemble, permet de construire un contrat moral d'engagement à travailler d'autres décisions futures. Cette démarche contredit, dans un premier temps, le besoin pour l'entourage familial d'être rassuré sur le devenir de son parent et ajoute une incertitude dans des circonstances qui en comportent beaucoup pour des personnes très déstabilisées.

Cependant, des engagements très rassurants quant à une « prise en charge » totale d'une situation souvent vécue dramatiquement, peuvent être pris à bon compte mais ils hypothèquent pour l'avenir, la responsabilité et l'autonomie de chacun. L'engagement est d'abord pris sur une continuité d'accompagnement, dans un processus de décisions partagées. La prise en charge de services divers ne peut pas être confondue avec un transfert total de responsabilité. Les entretiens d'admission prennent donc toute une importance dans cette perspective, l'explication du projet doit y être clairement réalisée ; les risques pressentis évoqués et formalisés.

Dans la forme cependant, je propose que la gestion du risque soit présentée plus comme un pari sur une réussite que comme une recherche de sécurité par l'institution sur sa prise de responsabilité.

Le consentement, les choix exprimés par la personne, la mobilisation attestée par la présence de la famille et son soutien continu dans le passé, leur engagement renouvelé sur leur présence, leur soutien à l'entretien de l'appartement, leur soutien financier constituent autant d'éléments rassurants permettant de prendre un pari sur l'avenir. Au cours des entretiens, ils seront explicitement présentés comme tels.

L'entretien d'admission et les rencontres qui suivront peuvent donc être conçus comme des outils de remobilisation ; la relecture du contexte, les perspectives de l'avenir doivent permettre que soit validé la capacité et la responsabilité de chacun dans le passé, le présent et l'avenir.
Rappeler la responsabilité ne peut pas être seulement la prendre en défaut. Un réel travail de valorisation doit être réalisé. Identifier cet environnement et son mode d'interaction avec la personne relève de la démarche d'accueil de la personne.

L'accueil est la première étape de l'accompagnement. Il prend en compte la situation complexe de tout un collectif autour de la situation particulière d'une personne. Au delà d'un aspect purement formel d'admission, c'est l'occasion unique de faire le point pour prendre un nouveau cap. Cette épreuve de réalité doit prendre acte des difficultés et des incertitudes mais aussi des motivations et des atouts pour poursuivre. L'effet de mobilisation escompté doit ensuite être renouvelé à l'épreuve du quotidien.

### 3.1.2 L'accueil continu ou la mobilisation dans la durée

#### 3.1.2.1 Repérer et rendre significatif les variations du quotidien

◆ Une communication rééquilibrée

Contribuer à faire vivre les échanges (les inter-dépendances) entre la personne et son environnement devient un investissement pour enrichir l'avenir de la personne, pour travailler son projet de vie individuel. Cela suppose d'établir une communication positive qui ne repose pas uniquement sur la sollicitation de l'entourage, pour traiter des situations problématiques ou gérer des échecs.

Je propose de travailler dans le cadre de l'animation, à la mise en place d'une démarche de soutien à la communication du quotidien permettant à la personne de manifester l'attention qu'elle porte à ses proches (prises de nouvelles, invitations, informations sur le quotidien ou l'actualité). Un enjeu à terme est d'identifier et de préserver la disponibilité de personnes « ressources », ayant une légitimité dans l'avenir, pour prendre la co-responsabilité de décisions à caractère éthique notamment quand l'autonomie de la personne ne peut plus s'exprimer directement..
Déplorer la démobilisation de l'entourage familial ne peut pas être qu'un leitmotiv suffisant à justifier un certain activisme des professionnels. Une démarche volontaire peut essayer de l'éviter. La légitimité d'une organisation travaillant à la promotion d'une représentation positive du vieillissement la rend obligatoire.

Or, aujourd'hui, faute de disponibilité mais aussi à défaut d'un regard capable de valoriser la qualité de la vie quotidienne, les échanges avec l'entourage ne sont traités qu'en terme de transmission d'informations restreintes à caractère négatif, pointant des difficultés, de nouvelles pertes de capacité, de nouveaux symptômes annonciateurs de maladie…

Notre mode de communication «médicalise » le regard porté sur la vieillesse si nous nous attachons à ne transmettre que des symptômes. A l'inverse, nous pouvons travailler à une communication soucieuse d'abord de préserver l'attention portée à l'autre, à sa présence et à sa qualité d'interlocuteur privilégié, en dehors de tout besoin de sollicitation.

Des pistes de travail nombreuses s'ouvrent dans cette perspective, notre calendrier familial personnel étant largement rempli de mini rituels utilisés dans cette perspective. Les dates anniversaires des enfants, petits-enfants, les fêtes saintes ou l'actualité, peuvent fournir des occasions où nous pouvons soutenir la personne à manifester son attention aux autres. Ces occasions sont autant de moyens pour inscrire des repères dans le déroulement du quotidien, d'instaurer des petits rituels sécurisant marquant la relation aux autres. Le soutien à la correspondance, à l'échange téléphonique, la retransmission de conversations ou d'instants de vie peuvent permettre de travailler cet aspect quel que soit la difficulté de la personne à communiquer. De cette manière, la personne peut être plus qu'un objet d'attention, elle devient sujet d'attentif à son entourage. Il s'agit de la soutenir pour manifester les liens qui l'unissent à son entourage.

◆ La valorisation de l'instant

Dans un deuxième temps, ou à ces mêmes occasions, des messages peuvent être transmis pour exprimer les bons côtés de la vie de chaque personne. Les plaisirs collectifs ou individuels, les moments forts ressentis à l'occasion d'une sortie, d'un échange, d'un repas, d'une réflexion peuvent faire l'objet d'une recherche, d'une transcription puis d'une transmission.

Il s'agit de recréer les conditions d'une réelle communication à double sens, équilibrée dans ses contenus, porteuse d'une expression de la personne. Il s'agit aussi de retranscrire objectivement la réalité d'une vie quotidienne de la personne, qui n'est pas l'accumulation des désagréments, de plaintes, de peines qu'elle exprime parfois aux personnes qui lui rendent visite.

Ce travail de décryptage de la vie quotidienne des personnes pour en extraire avec elles des contenus dans lesquels la qualité de vie est reconnue ne va pas de soi. Il demande, outre une grande compétence de compréhension, d'analyse, une bonne connaissance des personnes et de leur contexte. Il exige sur l'instant un grande disponibilité. Le rythme imposé par la gestion rationalisée d'une grande charge de travail ne s'y prête pas. Des temps adaptés au rythme des personnes doivent être investis d'une fonction d'animation. Cette démarche peut être conçue comme un axe central de toute activité d'animation quel qu'en soit le support qu'elle soit individuelle ou collective. Ils deviennent des éléments d'un accueil continu. Dans un tel climat de communication, la transmission d'information à caractère utilitaire ou inquiétant qui peuvent prendre leur place parmi d'autre et être traité plus sereinement.

◆ Expliciter la logique de l'urgence pour en diminuer l'utilisation

Situés dans un registre inverse à celui du quotidien, les gestes, les attitudes, les mots de l'urgence prennent un signification bien particulière dans le cadre du projet d'accompagnement. L'encadrement

quotidien des équipes doit permettre de préciser que l'urgence procède aussi d'une logique de préservation de la vie, de la qualité de la vie et qu'à ce titre, elle établit des priorités sur des objectifs différents, dans un contexte de menace à cet intérêt supérieur.
A l'inverse, il devra rappeler également que cet intérêt ne peut pas être uniquement celui d'une organisation ou de professionnels ou même de l'entourage des personnes.

L'urgence impose que des actions soient réalisées, des résultats obtenus dans des délais proportionnés aux intérêts menacés pour la personne.
La mesure de ces intérêts justifiant parfois que d'autres intérêts soit provisoirement mis de côté pour le bénéfice de la personne. L'exigence de sécurité, le droit d'accès à des soins de qualité engagent les responsabilités, civile de l'association et pénale du Directeur et des professionnels. Mais elles engagent aussi le projet qui ne peut dans un registre d'urgence être totalement suspendu mais doit être aménagé.
L'accès préparé aux éléments complets, précis et formalisés de la connaissance de la personne, l'utilisation de cette connaissance permettront de manière préventive, d'éviter, de placer toute difficulté dans le registre de l'urgence.

La négligence et la méconnaissance ou la désorganisation produisent de l'urgence au détriment de la vie quotidienne ou de la vie tout court. A l'inverse, une conscience aigüe et partagée des besoins de la personne, de ses souhaits, de ses exigences, une connaissance de son environnement et du rôle propre que chacun peut y jouer permet d'organiser une situation d'urgence. Un travail précis devra donc être réalisé pour préserver au maximum ces connaissances et les diffuser opportunément le moment venu.

En dehors de tous les éléments techniques relevant de la responsabilité du médecin et de l'organisation du projet de soins, une place devra être faite pour la transmission d'informations sur les éléments de confort de la vie quotidienne, sur la composition de l'entourage. Notre projet demande d'encadrer au mieux l'urgence pour qu'elle n'installe pas durablement la précarité d'une situation ponctuelle. Nous travaillerons à la production d'une procédure d'encadrement de l'urgence notamment des hospitalisations pour en diminuer l'impact en terme d'inconfort, d'insécurité et pour que l'exigence de qualité de vie quotidienne reprenne ses droits. Le travail en réseau prend ici tout son sens et sera produit en collaboration avec les dispositions CLIC. Notre disponibilité à la personne, à ses proches et aux professionnels qui l'entourent doit continuer de s'appliquer lors d'une hospitalisation.

Les principes de dignité, unicité et continuité trouvent là une application particulière mais réelle. A l'inverse, l'atteinte constatée à ces principes nous placent en demeure d'une intervention rapide et adaptée, y compris au sein d'autres institutions.

3.1.2.2 La priorité accordée à la continuité des échanges

Le projet d'accompagnement doit aussi gérer les risque de perte de continuité pesant sur la qualité de vie quotidienne. Placer notre engagement sous le signe de l'échange, c'est donc prévoir de le maintenir quel que soit ses aléas ou les formes qu'il prend. Des signaux d'alerte sont envoyés par la personne ou son entourage, des accords ou des conflits surviennent, une plainte, une demande est exprimée ou bien encore l'absence de communication pose problème, tout cela interroge un projet et lui demande de s'adapter.

◆ L'échange pour partager la difficulté à défaut de la résoudre

Quel qu'en soit le protagoniste, le changement des termes d'une relation invite le professionnel et l'organisation pour laquelle il intervient à réagir. Notre sensibilité et notre réactivité au changement sont au cœur de la démarche d'accompagnement, sa qualité dépend de la capacité d'écoute développée et de la capacité à réagir justement. Les outils de travail pour améliorer la capacité de détection de l'équipe de professionnels seront présentés au chapitre 3.3. Cependant, l'exigence de continuité doit dépasser le schéma demande/réponse parce que les demandes, les attentes ou les besoins ne sont pas toujours explicites d'une part, d'autre part parce que les solutions pour y répondre soit, ne sont pas trouvées, soit ne sont pas adaptées, soit encore ne sont pas réalisables.

Une intolérance à un plat présenté au repas peut être et doit être traitée ; une solution de substitution est facilement trouvée. Une multiplication d'intolérance commencera à poser problème car elle mettra en difficulté l'organisation de la restauration, la personnalisation de la réponse demandée ne pouvant être généralisée à toutes les personnes, elle interroge l'équité de traitement de l'ensemble. Ou bien encore, le déplacement de la plainte sur des objets sans cesse changeants ne permet plus de la traiter et place en échec l'entourage professionnel mais parfois aussi familial qui en est informé. Notamment, c'est la performance d'un professionnel et/ou d'une organisation qui est mise en situation d'échec et sa prolongation est source de rupture d'échange. L'approche objective identifiant le problème posé par la demande de la personne, puis cherchant à le faire préciser pour mieux le résoudre, est la première à mettre en œuvre. Mais cette approche visant à résoudre un problème pour faire disparaître la demande est insuffisante et sa mise en échec le prouve régulièrement.

La démarche d'accompagnement propose d'abord une réponse en terme d'échange qui, à l'inverse ne résout pas la demande mais la prolonge dans une situation de communication. Cette deuxième approche doit donc le plus systématiquement possible, doubler la première, ou la relayer.

Faute de quoi, par un jeu en miroir, l'incapacité d'une personne ou sa difficulté à vivre, renvoi à l'incapacité d'une organisation dans une mise en échec réciproque, source de souffrances.

Cette piste alternative du traitement de la demande ne peut fonctionner seule sauf à risquer de passer à côté de l'attente objective des personnes. Mais elle place en face de la personne des interlocuteurs, et non plus uniquement des prestataires de service. Si la cuisinière ne peut satisfaire un convive par les

plats qui lui sont servis, elle peut en tout cas s'asseoir à sa table à une occasion pour s'en entretenir avec elle. Elle lui confirmera ainsi que sa demande a été entendue, lui précisera comment elle l'a prise en compte. Si cet échange ne fait pas apparaître de solution, il aura au minimum accompagné la demande jusqu'à pointer une incapacité à le résoudre. Il pourra aussi dégager des solutions partiellement satisfaisantes, sur lesquelles la personne pourra faire un choix et par la même se réapproprier la gestion de sa difficulté. A défaut, l'échec à lever une difficulté, s'il est exprimé, peut être partagé au lieu de devenir le levier d'un conflit.

La promotion de cette logique doit être portée dans toutes les situations de résolution de problèmes apportées par les professionnels en réunion d'équipe, elle peut être relayée dans les groupes d'analyse des pratiques des professionnels, dans les groupes de parole des familles ; elle peut devenir l'objet de formation permanente notamment pour l'encadrement.

◆ La difficulté source de ré-identification des acteurs

Ce travail visant à réguler une difficulté à travers l'échange plutôt qu'à la faire disparaître présente l'avantage de multiplier au moins par deux le nombre d'acteurs mobilisés autour d'une difficulté : elle permet de sortir la personne d'un rôle d'usager, d'éviter qu'il compense sa passivité parfois obligée par une sur-activation de sa demande. Une personne présentant des difficultés de marche, ne peut accepter longtemps d'être l'objet d'une démarche stimulative portée par un professionnel expert en préservation de l'autonomie.

Conjuguer à la douleur qu'elle peut ressentir dans ses membres, cette violence infligée à son statut de personnes autonomes (seule à pouvoir ordonner le mouvement) peut la conduire à vouloir renoncer à ce mode déplacement pour manifester sa réaction. Son exigence d'être autonome peut expliquer qu'elle conditionne sa performance (la marche en l'occurrence) à recevoir en échange une reconnaissance, une valorisation de son rôle d'acteur ; oublier cet aspect peut être source de maltraitance.

La tentation pour un professionnel de valoriser sa réussite de soignant ou d'aidant en s'appropriant la performance d'une personne devient en cas de baisse de performance source d'acharnement.

La stimulation à surmonter un handicap physique ou mental doit donc être remplacée par un encouragement, une valorisation de l'acteur, une reconnaissance de la manifestation de son autonomie. Au delà du terme de stimulation, que je propose de bannir, parce qu'il instrumentalise la personne, il est surtout important que le soutien des professionnels aux gestes de la vie quotidienne soit constamment éclairé par cette approche. La résistance ou la plainte répétée d'une personne à pratiquer des gestes ou à participer à des temps d'animation doit donc motiver et suspendre une démarche d'incitation jusqu'à ce que la motivation de l'intervention des professionnels soit réexaminée, que l'expression de la personne ait été, sur cet aspect, re-sollicitée, son consentement réaffirmé. Cette démarche répond à la logique qui veut que le risque le plus important est celui d'une violence faite à la personne avant le

risque d'une perte de performance, que la perte de performance ne peut être prévenue par une confiscation de l'autonomie.
Cette logique permet quel que soit la capacité de la personne et même en cas d'évolution défavorable, de re-interroger ses choix, de la confirmer dans son autonomie et dans son identité.

Ce choix, appliqué dans la pratique quotidienne est extrêmement lourd de conséquences. Face à la crainte généralisée de l'entourage familial, professionnel de ce que l'on appelle couramment la régression, le glissement, l'abandon, le relâchement ; notre approche peut être comprise comme un renoncement, voir à un encouragement à la perte d'autonomie.

Elle devra donc faire l'objet d'une information préalable à l'admission et surtout d'explicitation multipliées à chaque occasion, en direction des professionnels comme des familles. Elle sera à chaque fois, l'occasion de réactiver l'échange pour lui donner toute sa valeur, dans le registre de l'accompagnement et le travail de deuil face à la perte de capacité telle qu'elle soit.
Enfin, dans la complexité propre à chaque situation individuelle, la recherche de l'implication de son entourage dans ces prises de décisions respecte un principe de subsidiarité qui veut qu'une décision soit plus légitime si elle est prise par les interlocuteurs les plus proches. A l'organisation de faire que la réponse s'inscrive dans la réalité de la personne et soit aussi la plus pertinente.

#### 3.1.2.3 La gestion partagée du risque : un exercice éthique pour promouvoir l'autonomie

◆ La question du risque

La fragilité des personnes les rendent vulnérables, la précarité des situation installent l'insécurité.
Le risque est omniprésent d'autant plus que l'exigence de sécurité est grande.
Celle-ci peut être posée par la personne elle-même, son entourage, une institution (judiciaire, sanitaire, médico-sociale) qui prend en charge une responsabilité vis à vis de la personne.
La perte d'autonomie est aussi une réalité objective pour les personnes que leur comportement place en situation de prise de risques pour eux-mêmes, pour la vie collective ou pour l'institution qui engage sa responsabilité. Pour autant, les décisions influant sur les conditions de vie de ces personnes (actes de soins, cadre de vie, activités quotidiennes) doivent être prises au nom de sa dignité, de son parcours de vie et de sa personnalité sans qu'elles puissent directement les exprimer.
Ces décisions prises par procuration, au nom de la personne en perte d'autonomie, doivent être élaborées dans un cadre éthique préservant le sens entre les bornes de l'atteinte au droit à la dignité, à la liberté et l'atteinte à la sécurité des personnes.

◆ Le point d'appui d'une méthode d'objectivation

Je propose d'établir une procédure[63] soumise pour avis du comité d'éthique permettant d'établir la nature du risque encourus motivant la prise de décision, son caractère potentiel ou immédiat et ses conséquences ; dans un second temps, de le confronter aux responsabilités mises en jeu (caractère civil ou pénal de la responsabilité, les personnes physiques ou morales la supportant, le cadre légal l'organisant) ; dans un 3ème temps, d'identifier les bénéfices attendus.

Ces trois temps doivent être travaillés par tous les acteurs concernés à savoir la personne, son entourage, les professionnels dans leurs différents champs de compétences respectives et l'institution. Ceux-ci seront réunis et leur confrontation sera inscrite dans un document partagé. Cette traçabilité de la prise de décision répond au principe d'obligation de moyen quant à l'exercice de la responsabilité mais ne préjuge pas des décisions à suivre consensuelles ou conflictuelles entre les différents acteurs.

L'objet de ce travail est de construire, depuis ma fonction de direction, une dynamique de projet de l'ensemble de l'organisation portée par un ensemble cohérent de valeurs adaptées aux besoins spécifiques de personnes accueillies.

Cette mobilisation générale doit pouvoir s'appliquer à tous les acteurs concernés, dans tous les secteurs d'activité. Le sens contenu par la démarche d'accompagnement doit, pour être validé, être capable de porter l'ensemble des pratiques et des attitudes au sein de Mutualité Retraite – Côtes d'Armor, voir dans son environnement.

L'étape spécifique de mise en projet d'une organisation par sa direction ne peut aboutir cependant à un programme d'action entièrement finalisé. Celui-ci doit être produit par un collectif dans le respect des compétences et des responsabilités de chacun. Il s'agit donc d'abord d'élaborer une stratégie de direction, poser toutes les directions d'action, d'organiser leur mise en cohérence dans tous les domaines et dans le temps.

## 3.2 PREPARER L'EXPRESSION DE VALEURS HUMANISTES PORTEUSES D'UN CHANGEMENT DE REPRESENTATION DU VIEILLISSEMENT

### 3.2.1 Les préalables d'une dynamique de changement

#### 3.2.1.1 Identifier et positionner chaque acteur dans son rôle spécifique

Le Directeur ne peut être le producteur unique du projet de vie. Celui-ci repose sur des valeurs que les instances politiques de l'organisation doivent s'approprier, sur lesquels l'adhésion des personnes âgées et de leur entourage et des professionnels doit être recherchée. En tant que Directeur, je

[63] Annexe n° 12

positionne mon rôle comme étant celui de facilitateur pour faire émerger ces valeurs et sur ces bases d'animer la construction progressive d'une démarche de projet.

◆ La mort n'est pas le bon étendard

En faisant de l'approche de la question de la mort, le point d'appui d'un projet institutionnel, je propose ni plus ni moins à chaque acteur de MRCA de se confronter à la violence de cette rencontre ; rencontre individuelle avant d'être collective, de dépasser ce choc pour élaborer une compréhension nouvelle. Il faut donc, de manière réaliste tenir compte de la résistance initiale que l'ensemble de l'organisation manifestera à cette perspective, pour favoriser la mobilisation progressive et générale. En ce sens, d'abord, le risque serait considérable pour le directeur lui-même d'aborder de front le thème de la mort et de le porter en étendard et provoquer un rejet massif de sa personne, de sa fonction et surtout du projet qu'il veut promouvoir.

D'autre part, la production et l'orientation d'un projet institutionnel est le rôle propre de l'instance politique de l'organisation à savoir le Conseil d'Administration. Les valeurs morales, philosophiques, politiques fondatrices du projet doivent être revendiquées par cette instance qui délègue ensuite au directeur via son président, le rôle d'animation du projet.

◆ Prendre appui sur les qualités positives du projet de vie

J'envisage d'appuyer la communication du projet sur les 3 dimensions dégagées précédemment. Leur caractère positif, universel ne les associe pas directement à la problématique de la mort même si elles en découlent.

Leur inscription dans le droit fondamental des personnes leur confère la légitimité nécessaire et justifie que chaque membre de l'organisation, le professionnel, l'usager et son entourage, l'administrateur soit convié à s'exprimer, à prendre décision ou à agir en référence à ces thèmes.

Mon rôle de directeur sera donc d'organiser la confrontation de chacun à ces valeurs selon son rôle propre, de l'inviter à réagir, de favoriser son expression et de la faire circuler.

Cela suppose d'abord en terme de fonction, de métiers, de compétences de bien identifier chacun et de le rendre identifiable dans l'organisation pour que leur réaction au projet acquiert une légitimité professionnelle. C'est cette légitimité qui portera la construction du projet.

Cette stratégie d'animation doit trouver un premier point d'appui et d'application sur la fonction de Direction dans sa relation avec la direction générale et la présidence de l'union. Le partage de ce projet à l'interface entre la politique et l'organisationnel constitue la base à partir de laquelle il sera possible d'avancer. Une explicitation approfondie et une validation de cette démarche en constitue donc la première étape. Ceux-ci doivent pouvoir disposer des éléments d'informations précis sur la population, sur les insuffisances de pratiques pour leur permettre de reprendre à leur compte ce projet ; chacun doit être interpellé sur sa fonction propre pour représenter la personne morale de l'organisation. A cette

condition, le Président notamment pourra constituer un premier relais de promotion du projet en direction du Conseil d'Administration et de l'environnement institutionnel.

#### 3.2.1.2 La communication comme vecteur du changement

Compte tenu du caractère global du changement à déclencher, c'est à dire de la nécessité qu'il soit porté par l'ensemble des secteurs concernés, compte tenu du travail à effectuer sur les représentations collectives et individuelles, et de la présence de résistances généralisées à l'idée de la mort, la circulation des informations, des questionnements, le développement de la communication et la sécurisation de l'expression des personnes et des salariés deviennent indispensables pour initier le changement.

◆ La circulation des questionnements

Dans cette perspective aussi, je ne peux envisager d'être, parce que directeur, la source unique ou principale de l'expression de ce projet. Pour que la mobilisation ait lieu, il faut que chaque acteur s'approprie le projet à partir si possible de sa propre expression puis de sa propre fonction. Mon rôle consistera donc d'abord à repérer dans chacune des situations de travail, les occasions où une dimension de l'accompagnement est impliquée, à en favoriser l'expression, l'explicitation, à en dégager les enjeux, les conséquences en terme de pratiques ou d'organisation et à les faire circuler.

La circulation des questionnements, et surtout de ceux restés sans réponse, constituent l'essentiel de cette démarche d'animation. Chacun, selon sa place doit être invité à proposer des réponses. La validation collective de ces réponses et leur organisation dans la pratique constituent la deuxième étape à la charge du Directeur .

Dans cette optique, chaque temps de regroupement présente une opportunité d'action, chaque situation de communication peut être travaillée dans ce sens. Repérer, débattre, expliciter, faire valider et diffuser deviennent les étapes d'une procédure d'activation du projet qui pourra être repris par tous les relais d'encadrement.

#### 3.2.1.3 Adopter un outil lexical adapté au sens du projet

Si la communication constitue le support principal de la mobilisation, si l'allongement du projet par chacun passe par un changement individuel et collectif de représentation sur le vieillissement, si des résistances profondes sont probables, il est justifié que les animateurs du changement et en premier lieu le directeur soient attentifs à l'utilisation des mots.

◆ Des mots qui structurent la pensée et l'action

Ceux-ci doivent traduire et engager la transformation des intentions, des attitudes et des pratiques.

Ce travail de fond doit être réalisé collectivement mais peut aussi être porté volontairement par l'encadrement. Une ébauche de ce travail est présentée dans la première partie de ce mémoire, des évolutions dans les mots sont amorcées. Le mot de mort ne doit bien sûr pas être un tabou mais son utilisation abusive serait contre productive.

Plus importante serait à mon sens le terme, l'utilisation du terme de personne en substitution de celui d'usager, de patient, d'individu.

Vieux, vieillir et vieillissement sont des mots respectueux des personnes ; un vieux monsieur, une vieille dame sont des termes porteurs d'autant de dignité que personne âgée. Certains mots sont porteurs d'un engagement politique et devront à terme être validés en Conseil ; notamment l'usage du mot de handicap en substitution de celui de dépendance à des implications fortes notamment inter-institutionnels (Conseils généraux, association de promotion des personnes handicapées).

Les mots de maltraitance, de violence, d'autonomie devront faire l'objet d'une explicitation technique rigoureuse et d'une diffusion volontaristes.

L'identité, l'accompagnement constituent des notions générales, complexes d'utilisations variées et contradictoires. Elles devront faire l'objet d'un travail de fond, d'échanges collectifs notamment dans la démarche de production et d'écriture du projet d'établissement.

Cette étape formelle obligatoire du projet d'établissement constitue d'ailleurs une opportunité irremplaçable pour démarrer un travail sur les mots et les représentations. La participation du plus grand nombre et de la plus grande diversité possible sera donc recherchée. L'évolution du sens du projet et donc des mots utilisés pour le faire vivre sera progressivement reprise à travers tous ces modes de communication interne puis externe après validation. Compte rendu de réunion, note de service, intervention orale sont autant de supports qui doivent être placés en cohérence au projet.

### 3.2.2 démarche interne : faire circuler les questionnements induits par la problématique de la mort entre les lieux de pratique et les instances politiques

#### 3.2.2.1 Impulser une ré-appropriation des valeurs par le Conseil d'Administration

La légitimité pour promouvoir la démarche d'accompagnement dépend directement de la capacité du tandem Directeur/Président à la faire valider et assumer par les administrateurs.

◆ sensibilisation aux enjeux sous-jacents des problèmes quotidiens

Ce mémoire ne peut être un projet « ficelé » proposé à l'instance politique. J'envisage donc de procéder par une démarche de sensibilisation à travers notamment du compte rendu d'activité présenté à chaque

réunion. Celui-ci pourrait systématiquement présenter une difficulté particulière rencontrée dans le quotidien de l'activité, comportant une interrogation sur le sens des pratiques, appelant une réflexion à caractère éthique. Un débat autour du comportement d'une personne perturbant la vie collective, une décision difficile autour d'une contention physique, une admission sans consentement explicite, peuvent fournir les éléments d'une réflexion proposée aux administrateurs.
Cela fournit l'occasion de repérer parmi eux des relais potentiels du projet pour des implications ultérieures. C'est aussi l'occasion de montrer le travail des équipes, de les valoriser dans leur action auprès des personnes.

Par ailleurs, ces débats permettront ultérieurement de donner prise aux fonction réparties sur le bureau. La rédaction des rapports de Conseil d'administration, de bureau de commission donneront l'occasion au Secrétaire Général d'exprimer son adhésion. Les budgets prévisionnels ou les plans d'investissements devront permettre dans leur préparation de sensibiliser le Trésorier aux pratiques et aux besoins qui les justifient. L'achat d'une baignoire à hauteur variable peut faire l'objet d'un échange avec présentation d'un projet d'animation en direction des personnes confinées au lit.
Ce travail de diffusion, de présentation transparente des pratiques devra s'accompagner d'une règle stricte portée par le Président, de la séparation entre action de direction et d'administration. La préservation de l'autonomie du collectif des professionnels au titre de ses compétences en dépend.
La confrontation entre les pratiques réalisées et l'instance politique animée et le Président et moi-même, sera productive si chacun est clairement identifié sur ses fonctions et sa responsabilité propre.
Enfin, il est souhaitable que les cas présentés préservent l'anonymat des personnes et des professionnels concernés.

◆ La participation des administrateurs à la production du projet de vie institutionnel

Dans la logique engagée précédemment et lorsque la démarche de sensibilisation paraîtra suffisamment engagée, une proposition de formation en direction des administrateurs pourra être faite. Les enjeux du projet d'accompagnement et la gestion des risques qu'ils impliquent, justifient une ou deux journées de formation annuelle à eux seuls.
La complexité des dispositifs légaux organisant l'activité le justifie également d'autant plus pour en dégager les conséquences sur la démarche d'accompagnement.

Aujourd'hui, traduire les enjeux de la mise en œuvre de l'APA et de l'entrée dans la réforme de la tarification en terme de qualité de vie, de disponibilité dans les actes de soins et d'aide, exige une explication détaillée que seule un temps long rendra possible.
Ces journées de formation seront aussi l'occasion de faire vivre le partenariat local engagé dans la même démarche en étant, selon les cas, associé en tant que participants ou intervenants.
A terme, la présence de représentant des municipalités, des services de soins à domicile, du secteur hospitalier ou d'associations peut être envisagée.

◆ Impliquer chaque administrateur représentant l'organisation aux Conseils de la vie sociale

L'objectif à long terme est que chaque membre du Conseil puisse être un agent de promotion et d'animation du projet d'accompagnement.

Cet objectif peut trouver un premier aboutissement dans le fonctionnement de chacun des Conseils de la Vie Sociale (CVS) animés sur chacune des huit maisons. La présence effective des administrateurs aux réunions des Conseils est aujourd'hui insatisfaisante. L'implication individuelle dans le projet préparé par la sensibilisation et la formation peuvent permettre de motiver leur présence et de jouer un rôle pour lequel ils ne se sentent pas prêts aujourd'hui. Pour cela, un travail préparatoire pourra être engagé par une communication systématique des informations importantes relatives à la vie de la maison d'accueil pour laquelle chaque administrateur est désigné. Il faudra qu'un travail préparatoire conjoint soit réalisé avec un cadre local, avant chaque CVS pour permettre à l'administrateur d'intervenir sur une mission centrée sur le projet de l'organisation. En retour, celui-ci pourrait se faire l'écho aux Conseils d'Administrations des échanges produits lors des Conseils de la Vie Sociale.

Basé sur la communication et compte tenu de la multiplication des structures, des instances de réunions (Bureau, CA, CVS), ce projet implique une disponibilité importante du Président, du Directeur, de l'encadrement. Une capacité logistique de rédaction, de mise en page et de transmission plus importante devra aussi être intégrée à l'organigramme.

#### 3.2.2.2 Engager l'encadrement dans un travail de changement de représentation du vieillissement

◆ Un outil d'encadrement pour relayer et appuyer le projet

L'émergence et l'animation d'une démarche de projet reposant notamment sur la communication mobilise fortement le potentiel d'encadrement. Celui-ci ne prendra forme que si la procédure décrite précédemment (détection, animation, diffusion) peut être appliquée à tous les niveaux d'expression. Cela ressort de la compétence de management de l'encadrement. L'animation sur l'année des 12 réunions du Conseil d'Administration, des 16 réunions de CVS, des 40 réunions d'équipe, le suivi annuel des 416 réunions hebdomadaires des maîtresses de maison, sans compter les groupes de travail spécifiques ; tous ces temps imposent de mettre en place des relais d'encadrement où la dimension du projet puisse être travaillée.

Le dispositif d'encadrement relais entre le directeur et les équipes doit trouver à terme son financement dans le cadre de la négociation de la convention tripartite avec la répartition partagée du financement entre les résidents, l'aide personnalisée à l'autonomie et l'assurance maladie. J'envisage la construction d'un organigramme d'encadrement sur quatre fonctions : de coordination, de psychologue, d'infirmière et de médecin coordonnateur.

La diversification des compétences présentes dans ce dispositif d'encadrement, outre qu'elle rentre dans les critères prévus pour l'entrée dans la réforme de la tarification, offre l'avantage de faire porter sur la vieillesse des regards complémentaires :

- le quotidien du lieu de vie, la cohérence des pratiques portées par les maîtresses de maison et la coordination,
- la santé et le soin portés, par des qualifications sanitaires (médecins, infirmières) ,
- la parole, l'écoute, l'analyse du sens porté par une fonction de psychologue.

Ce dispositif présente une complexité réelle et voulue pour permettre une prise en compte non mutilante de la réalité complexe des personnes. En contre-partie de cette complexité, un dispositif de renforcement de la cohérence doit être mis en place.

◆ La formalisation du projet précède la construction de l'encadrement

Pour être opérationnelle, la diversité des métiers présents dans l'encadrement doit être gérée faute de quoi la complexité deviendra complication. La confrontation de logiques professionnelles différentes doit trouver sa régulation. L'écriture du projet d'établissement en constitue le premier outil.

J'envisage que la procédure de production du projet d'établissement précède le renforcement de l'encadrement, celui-ci pouvant l'enrichir progressivement dans un second temps. L'encadrement existant peut, avec le soutien d'intervenants extérieurs, engager les équipes dans cette démarche. Il me paraît souhaitable que les huit années de mémoire collective soient mobilisées pour engager l'avenir.

Dans cette perspective, je proposerai que MRCA finance sur ses fonds propres un groupe de travail d'une douzaine de personnes composé de maîtresses de maison de coordination, du coordonateur, du Directeur, d'un ou deux administrateurs et assuré par un intervenant extérieur. Ce groupe sera chargé à partir de l'analyse des pratiques actuelles, de ses points forts, de ses points faibles de construire les bases du projet d'établissement. Chaque membre étant chargé de transmettre vers son instance ou son équipe sur site, la production du groupe et de la faire amender. En dehors de la production elle-même, ce dispositif a pour objectif de lancer une dynamique de réflexion, de management et de communication. Le recours à un intervenant extérieur se justifie par la nécessité de garantir l'objectivité de l'analyse, la libre expression du groupe et d'apporter des contenus pour alimenter la réflexion du groupe. Ma commande passée à cet intervenant sera centrée sur la problématique du vieillissement sous l'éclairage des trois dimensions dégagées.

◆ La confrontation des logiques au service de l'amélioration des pratiques

La dynamique de projet ainsi démarrée doit trouver un relais dans le quotidien de l'organisation. L'arrivée de nouvelles compétences notamment médicales et para-médicales justifie d'une démarche spécifique pour, à la fois lancer le projet de soins et le placer au service du projet d'établissement.

Au recrutement, une connaissance, une compétence (voir une qualification spécifique pour le médecin) en gérontologie seront privilégiées. L'expérience dans l'accompagnement de fin de vie, ou dans un service de soins palliatifs serait appréciée. Une expérience de travail pluridisciplinaire sera recherchée ainsi qu'une éventuelle expérience de management d'équipe.

Les profils de fonction seront déclinés, pour tous les cadres, à la lumière du projet d'établissement et dans ses termes propres. Les trois dimensions du projet pourront s'y retrouver, la référence à la personnalisation, à la qualité de vie, à l'autonomie y seront réaffirmées.

Le recrutement comme l'accueil de ces professionnels et ultérieurement leur évaluation se feront au regard des objectifs fournis par le projet.

Une régulation par un dispositif systématique est nécessaire. Un comité de coordination sera créé, composé du coordonateur, du médecin, du psychologue et de trois infirmières de secteur ; il se réunira de manière bimestrielle.

Le comité doit être à terme, la plate forme où s'élabore la synthèse de l'information où se structurent les pratiques et l'évaluation. Les informations relatives à la vie quotidienne, aux nouvelles pratiques de soins, les évolutions du droit à la vie institutionnelle et aux débats de société doivent pouvoir y être échangés. La dimension éthique du droit des personnes, débattue transversalement, doit en animer l'esprit.

Une journée annuelle pourrait être consacrée à la relecture, l'aménagement, la réécriture du projet d'établissement avec les participants du groupe de travail et le comité de direction. Cette journée éventuellement animée par des interventions extérieures sera l'occasion de relancer annuellement la mobilisation sur le projet. Elle pourra donner lieu à la rédaction d'un carnet de route fixant les objectifs généraux pour l'année.

#### 3.2.2.3 Les Conseils de la vie sociale ; outils de débats et de mobilisation

Le Conseil de la Vie Sociale constitue la troisième instance dont la mobilisation autour du projet d'accompagnement est essentielle. Elle constitue l'un des modes d'accès à la connaissance des besoins des personnes et de leur famille par le biais de leur représentation élue.

- Une dynamique de représentation à recréer

Cette instance de l'expression démocratique, aujourd'hui ne fonctionne pas, notamment parce que la petite dimension du groupe fait qu'il ne ressent pas forcément le besoin d'être représenté. Sa dimension fait aussi qu'il est difficile parmi vingt personnes de recueillir trois candidatures suffisamment autonomes et/ou disponibles pour exercer cette fonction. Par ailleurs, les familles n'ayant pas l'occasion de se rencontrer peinent à créer un groupe d'où émanerait une représentation.

J'envisage donc de travailler la mobilisation de cette instance sur deux niveaux :
- au niveau de chaque maison, profiter de l'opportunité du travail du groupe chargé d'élaborer le projet pour sensibiliser les conseils aux débats en cours. Cette étape permettrait éventuellement de repérer des représentants des habitants ou des familles susceptibles de s'impliquer sur ces questions.
- à un deuxième niveau, succédant au premier, je proposerai qu'à l'occasion de la révision du règlement intérieur des maisons, prévue par la loi du 02.02.20002 soit constitué une instance supérieure du Conseil de la Vie Sociale issue de l'ensemble des conseils. Celui-ci pourrait être investi d'un travail de proposition d'un règlement intérieur commun à toutes les maisons d'accueil. Cela donnera lieu d'abord à une réunion rassemblant l'ensemble des représentants des familles et si possible des résidents pour permettre l'élection de leur représentant au conseil « supérieur ».

L'objectif de cette démarche est de créer une dynamique de représentation notamment des familles par la constitution d'un réel groupe capable de porter la parole de celles-ci et de réaffirmer son rôle dans l'accompagnement. Faute d'interlocuteur se reconnaissant dans cette fonction, les Conseils de la Vie Sociale ne pourront jouer leur rôle. Cette instance supérieure pourra ultérieurement se voir confier d'autres missions notamment de représentation auprès du Conseil d'Administration, ou d'implication dans des groupes de travail portant notamment sur des questions éthiques. A terme, son existence devrait produire des retombées sur le fonctionnement de chaque conseil local, leur réflexion pouvant être alimentée par celle du conseil « supérieur » notamment grâce à la diffusion du compte rendu de ses débats.
Par ailleurs, la même logique de dynamisation de la représentation pourra être appliqué aux professionnels des maisons, déjà représentés aujourd'hui au Conseil d'Administration.

◆ Un projet d'animation spécifique pour l'expression des habitants

La fragilité des personnes habitant les maisons ne facilite pas leur expression au sein des Conseils de la Vie Sociale. Le dispositif d'un conseil supérieur proposé aux familles ne leur est pas plus favorables pour des raisons de baisse d'acuité sensorielle ou de diminution de la vigilance. Le fonctionnement en groupe de réunion d'une manière générale n'est pas adapté au recueil de leurs demandes, de leurs avis au cours des débats. Une démarche à l'initiative des professionnels doit donc compenser ce handicap. Je propose qu'au titre de l'animation chaque structure produise un dispositif de recueil préalable des demandes, des difficultés. Ce même dispositif pourra être utilisé pour renvoyer les informations issues des Conseils aux autres personnes de la maison. A partir d'une collecte personnalisée, un soutien à l'élaboration de l'expression peut être réalisé qui facilitera le travail du représentant des habitants.

Ce même travail peut aussi être réalisé en collaboration avec les représentants des familles pour leur faciliter l'appropriation de leur fonction et permettre un travail conjoint familles-professionnels.
Par ce double travail de dynamisation de la fonction de représentation et d'aide à l'expression personnalisée des attentes, une mobilisation peut être créée que le projet d'accompagnement peut espérer pérenniser.

### 3.2.3 Démarche externe : communiquer notre projet pour mobiliser un réseau

#### 3.2.3.1 Inscrire notre action dans de nouvelles collaborations

Les collaborations qui ont été mises en œuvre lors de l'ouverture des maisons d'accueil ont obéi à un impératif de nécessité. Le cadre budgétaire initial ne prévoyait pas la prise en charge par les maisons d'accueil des activités d'aide-ménagère, la dispensation de soins d'hygiène ou de soins infirmiers, ni le suivi médical. Si l'enjeu du développement d'un partenariat de qualité sur un projet partagé a été vite identifié, celui-ci ne s'est pas mis en œuvre à la fois pour des questions de disponibilité (1 coordonateur pour 8 structures, pas d'encadrement local) mais aussi des résistances locales au développement de la coordination.

◆ Le renforcement de l'encadrement permet de relancer un partenariat choisi.

Le dispositif APA à domicile et la perspective de la réforme de la tarification permet aujourd'hui de reconsidérer la situation. La logique interne de ces textes permet d'envisager l'intégration par les maisons d'accueil du soutien ménager et des soins d'hygiène mais ne l'impose pas. En terme de projet, le risque est d'opérer une fermeture des structures sur elles-mêmes, de les priver d'un regard extérieur et d'appauvrir « les liens de socialisation » des personnes.

Cependant, le projet en intégrant une démarche de diversification des métiers, une professionnalisation de la relation d'échange individuel peut se donner les moyens de compenser cette évolution.

Par ailleurs, la mise en place d'un outil d'encadrement permet de redynamiser la vie interne et d'opérer des ouvertures notamment en direction des familles.

Mais, c'est aussi une opportunité pour relancer des partenariats choisis sur la base d'un projet partagé. De ce fait, un renouvellement de partenaire peut être opéré et notamment en direction d'associations de promotion de la démarche des soins palliatifs.

Le travail de production du projet d'établissement, les Conseils de la Vie Sociale, les réunions d'équipe, autant d'occasions de convier des intervenants extérieurs pour présenter leur propre projet, leur organisation. L'association JALMAV – Côtes d'Armor et l'association Trégoroise de soins palliatifs peuvent devenir des partenaires de soutien à l'élaboration du projet d'établissement et d'animation de groupes. Par ailleurs, ces associations disposent de savoir-faire pour le recrutement et l'animation de personnes bénévoles ; savoir faire dont nous ne disposons pas aujourd'hui.

Enfin, ces associations ont depuis longtemps, intégré des psychologues dans leur fonctionnement notamment pour l'animation de groupes de paroles. Des conventions de mise à disposition pour des vacations peuvent être envisagées dans un premier temps.

◆ Le projet inscrit dans les pratiques permet de re-interroger nos collaborations existantes

La mise en forme du projet d'établissement, sa diffusion dans les instances de la vie de l'organisation et surtout son inscription dans les pratiques peut faire espérer une diffusion spontanée au delà des murs des maisons d'accueil. A moyen terme, cependant, et pour qu'il puisse se développer, nous devrons nous retourner vers les collaborations existantes et les interroger sur leur adhésion au projet.

Cette démarche est l'occasion de relancer les termes d'un véritable partenariat organisant des prestations complémentaires au service d'une démarche unique.

La perspective reste ouverte d'un choix pour les établissements de moins de 25 lits d'entrée dans la réforme de la tarification (et donc dans la démarche d'amélioration de la qualité qui la sous tend) ; soit en intégrant les services extérieurs soit en procédant à la signature de conventions. Ce choix permet d'engager des partenariats plus constructifs qui seront formalisés dans des procédures communes.

Les collaborations ainsi contractualisées pourront aboutir à une véritable pratique de réseau local. Notamment, nos échanges avec l'association de soins palliatifs peuvent être utilisées pour travailler à la sensibilisation des médecins libéraux locaux au traitement de la douleur. Notre projet doit nous permettre de relancer la mise en forme et la mise en place de procédure de suivi de l'hospitalisation dans une préoccupation de préservation des repères et de l'autonomie, de la continuité de prise en charge.

Des mutualisations de moyens peuvent être mises en place avec les associations cantonales de maintien à domicile, sur des besoins partagés inscrits dans la démarche d'accompagnement (prévention de la maltraitance, techniques de manutention, prévention des chutes…).

En terme stratégique, en vue du développement qualitatif d'un partenariat renouvelé, pour chaque maison d'accueil dans son environnement, le fait d'être porté par un projet d'établissement cohérent et lisible leur permettra d'être plus crédible dans l'impulsion d'une démarche coordonnée.

Cela passe aussi par une plus grande disponibilité de notre organisation à impulser localement cette dynamique et donc par un renforcement du dispositif d'encadrement, mais aussi par une implication renforcée des élus mutualistes.

#### 3.2.3.2 Promouvoir la démarche d'accompagnement auprès des autorités de tarification

◆ Un projet à l'échelon du département

La réalité du niveau de handicap de la population accueillie impose à Mutualité Retraite de signer une convention tripartite avec la Direction de la Solidarité Départementale (DSD) du Conseil Général et la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS).

L'objet de cette convention est double ; en contrepartie d'un engagement dans une démarche d'amélioration de la qualité, obtenir des moyens pour dispenser des soins et du soutien aux personnes accueillies.

C'est l'occasion pour MRCA de valoriser la spécificité du fonctionnement des petites unités de vie et la qualité de vie qui découle ; de mettre en évidence la pertinence du projet au regard des besoins de la population. Un réseau de petites structures d'accueil réparties sur l'ensemble du département, coordonnées par un même projet d'accompagnement jusqu'à la fin de la vie constitue un dispositif intéressant à l'échelle du département. Il s'inscrit aujourd'hui complètement dans les conclusions du schéma gérontologique départemental 2001-2006.

La DSD soutien aujourd'hui l'activité de 4 centres locaux information et de coordination (CLIC) par le financement de quatre emplois dans le cadre du dispositif « nouveaux emplois, nouveaux services » mais dont l'activité peine à diffuser jusque dans les établissements. Le projet de MRCA constitue donc une opportunité d'adosser deux dispositifs pour enrichir le dispositif construit par le Conseil Général.

Nous pourrons notamment proposer d'organiser la création de groupes de paroles conjoints en direction des professionnels d'encadrement et des « aides » familiaux. Le rapprochement dans ces outils d'expression, de publics venant du domicile et des établissements sera précieux pour lever les résistances au travail de réseau et pour enrichir les approches des uns et des autres.

Cette dimension d'outil départemental sera valorisée dans l'obtention de moyens adaptés en terme d'encadrement, de recrutement orientés vers les métiers de l'écoute, d'options de médicalisation plus adaptées. Le financement par exemple d'un poste de médecin coordonnateur à temps plein agissant sur l'ensemble du réseau départemental pour une sensibilisation et une information à la lutte contre la douleur est cohérent et se justifie par rapport à la dimension de l'organisation.

## 3.3 ARTICULER LES VALEURS DU PROJET DE VIE AUX REALITES ORGANISATIONELLES DU PROJET D'ETABLISSEMENT

### 3.3.1 Construire un management adapté à la démarche

#### 3.3.1.1 Les principes d'une action de direction

Le collectif des professionnels reste un des principaux leviers du changement sur lequel je peux agir. La démarche envisagée engage chacun des professionnels dans un nouvel examen individuel de lui-même et de ses pratiques. Si une nouvelle conscience des bonnes pratiques doit émerger, se fera à condition de ne pas activer un autre levier puissant ; celui de la culpabilité. C'est donc d'abord une mobilisation qui sera recherchée sur la base de la valorisation de l'existant dans la mesure où il peut l'être. Ensuite, la recherche de meilleures pratiques ne peut être conçue que comme une amélioration de la compétence collective de l'organisation, voire au delà, jusque dans son environnement.

◆ Un changement sous le signe de la lisibilité, de la progressivité et de la cohérence

Un principe de précaution s'impose car la mobilisation des professionnels sous le signe de la relation inter-personnelle ne se fera pas sans une sécurisation de leur pratique. Une grande cohérence s'impose entre le respect affirmé des personnes accueillies et celui des professionnels qui les accompagnent. Du point de vue du Directeur, je considère que les principes fondateurs du projet d'accompagnement doivent trouver un mode d'application symétrique dans la gestion des ressources humaines.

Le travail engagé sur la communication interne permettra une grande lisibilité du projet ; en accédant à l'information, le professionnel sait ce qui est attendu de lui et ce qu'il peut attendre de l'organisation. C'est une première sécurité ; la deuxième est de faciliter et de sécuriser son expression relative à ses pratiques pour en faciliter l'analyse objective.

La fonction de psychologue prévue dans l'organigramme est aussi conçue avec cet objectif d'être un garant et un facilitateur de l'expression et de l'analyse des pratiques, au travers de groupes qu'il animera, des réunions d'équipe.

Le développement de cette démarche est une entreprise à très long terme. L'installation des préalables de communication couvre déjà une période de 1 à 2 ans. L'adhésion de chacun étant une nécessité, la progressivité de la démarche est un facteur de sa réussite.

◆ Une appropriation collective est nécessaire à la mobilisation

Le collectif est un rempart face à la question de la mort. Le travail d'équipe est au cœur du projet et sa construction est lente, d'autant plus dans le contexte des professionnels dont les compétences se croisent, dont les interventions se succèdent auprès des mêmes personnes.

Le rythme d'évolution de chaque équipe risque d'être celui de son élément le plus lent ; l'organisation ne progressera pas si une équipe, si l'un de ses secteurs n'avance pas. L'installation d'un sentiment de sécurité collective, le plaisir à travailler ensemble restant des gages de progression.

La mise en commun, le recours au groupe sont en même temps des garanties de sécurisation et aussi une source de remise en question déstabilisante par la transparence qu'il impose. Les moyens d'un management individualisé ne doivent donc pas être écartés. Le renforcement de l'encadrement permettra de renforcer aussi la proximité aux professionnels par une présence plus fréquente à leur côté, une disponibilité pour des échanges individuels.

◆ Une ambition mesurée par une obligation de réussite

Si la démarche d'accompagnement est potentiellement porteuse de beaucoup de changements, soutenue par un idéal car c'est sa fonction, elle est aussi potentiellement porteuse de désillusions. Pour que la mobilisation s'entretienne et se développe, elle doit être portée par des réussites. L'échec est démobilisateur surtout s'il est répété. Les objectifs proposés aux équipes devront donc être proportionnés aux moyens pour les atteindre et réciproquement.

La compétence, la motivation, la disponibilité sont des moyens qui, à disposition d'un salarié, peuvent lui permettre d'entrer dans un échange inter-personnel. La disponibilité suppose elle aussi des moyens concrets. Les ratios de professionnels présents auprès des personnes, aujourd'hui proches de 0.32 doivent aussi évoluer avec la perspective de la réforme vers 0.5. La concrétisation de projet doit donc s'appuyer sur beaucoup de pragmatisme pour qu'une pente, positive et progressive, d'amélioration de la qualité soit préservée.

#### 3.3.1.2 Concilier cadre hiérarchique et subjectivité inter-personnelle

Valider le principe que l'approche subjective constitue une dimension spécifique du «métier » au cœur de l'organisation, c'est à la fois lui faire une place et maîtriser cette place pour qu'elle ne déborde pas l'ensemble des pratiques. Pour remplir sa fonction, le dispositif d'encadrement doit proposer à la fois une approche distanciée objective et une approche plus subjective de proximité. Je propose de recourir à la même logique que pour résoudre la question de la proximité et de la distanciation à la mort à savoir :

- le recours au collectif par la création d'un collectif de direction sous forme d'un comité de coordination composé de l'ensemble des professionnels d'encadrement[64].
- la séparation de logique professionnelle différente repartie sur les différents acteurs d'encadrement
- la confrontation organisée de ces logiques dans des temps ou à des occasions spécifiques.
- se doter d'outil d'interrogation et d'évaluation systématique

La part d'incertitude restante n'est jamais négligeable et la part de représentation personnelle concernant le vieillissement, le risque, la liberté influe sur chaque décision à caractère éthique. Sous estimer cette part de subjectivité serait lui concéder trop de place dans les fonctions de Direction et d'encadrement.

◆ La Direction et l'encadrement sont impliqués

La question de la mort et l'angoisse qu'elle suscite en chacun d'entre nous, concerne et implique l'ensemble des acteurs de l'organisation y compris les professionnels d'encadrement et de direction.

Si la libération de la parole constitue le préalable à un changement de pratiques, il me paraît indispensable de travailler à la mise en place d'un dispositif spécifique d'expression et d'analyse des pratiques où je puisse personnellement m'impliquer sans entraver la prise de parole des professionnels placés sous ma responsabilité. Mon expression personnelle conditionne la protection de l'expression des personnes que j'encadre.

---

[64] Annexe n° 13

Je propose d'utiliser l'émergence du dispositif CLIC pour travailler à la mise en place d'un groupe d'analyse des pratique pour l'encadrement pouvant concerner d'autres directeurs et directrices, infirmières coordonnatrices, surveillantes de services, etc…

Cela participera à doter le réseau d'une dynamique nouvelle sur une éthique partagée et une solidarité de vécu. Ce dispositif constitue aussi un outil d'auto-évaluation des pratiques et de remobilisation applicable à moi-même.

L'intégration dans l'organigramme d'une fonction de psychologue sera, selon l'expérience de la personne qui l'occupe, l'opportunité de mettre en place un groupe d'analyse de pratiques d'encadrement au même titre que ceux envisagés pour les équipes des maisons d'accueil.

Le choix entre ces deux options sera opéré en fonction de la réactivité du dispositif CLIC, la particularité du profil professionnel du (de la) psychologue et des opportunités présentées sur le réseau local.

◆ Le recours au collectif par un comité de coordination

Dans la confrontation à la problématique d'accompagnement de fin de la vie, chaque agent d'encadrement est exposé au risque de maltraitance vis à vis des personnes accueillies ou professionnelles. Trancher par une décision, sur la poursuite ou l'interruption d'une convention d'hébergement, initier une démarche d'hospitalisation par un tiers ou procéder à un signalement de maltraitance au procureur de la République sont des actes qui engagent, à chaque fois une part subjective de celui qui s'y engage.

Le travail en collectif d'encadrement constitue donc une garantie d'objectivité et de qualité. Des décisions qui sont aujourd'hui prises par la coordination après échanges avec les équipes seront obligatoirement traitées en comité de coordination. Une démarche de demande de mise sous tutelle sera sécurisée si elle est précédée d'un examen croisé entre le coordonateur, le psychologue, le médecin coordonateur et l'infirmière de secteur. L'admission d'une personne présentant un risque pour elle-même ou pour la collectivité qui l'accueille aura plus de chance de réussir ou l'inverse son échec sera mieux géré, si la décision a fait l'objet d'une évaluation collective.

◆ Des outils d'évaluation pour encadrer la subjectivité

La part d'incertitude restante n'est jamais négligeable et la part de représentation personnelle concernant le vieillissement, le risque, la liberté influe sur chaque décision à caractère éthique. Sous estimer cette part de subjectivité serait lui concéder trop de place dans les fonctions de Direction et d'encadrement.

Chaque acteur d'encadrement devra donc proposer et expliciter aux autres ses outils d'évaluation utilisés dans sa pratique et en présenter la production selon une fréquence à déterminer. La journée annuelle peut en être l'occasion. Depuis des comptes de résultats jusqu'aux grilles d'analyse des interactions en groupe d'analyse des pratiques, en passant par des protocoles de suivis des soins,

chaque agent d'encadrement aura la responsabilité de construire ses outils d'objectivation. Cette responsabilité sera inscrite dans les fiches de fonctions.

◆ Séparation et confrontation des logiques d'encadrement

Cette sécurisation par le groupe ne peut fonctionner que s'il présente des caractéristiques de diversité. L'unanimité peut être le résultat d'une illusion collective. Dans ce sens, chaque acteur du comité de coordination devra être clairement positionné sur sa fonction.

- l'infirmière porte une logique de confort, de sécurité et de qualité de soins dans la vie quotidienne,
- le psychologue garanti l'expression et l'analyse du sens de la demande des personnes, de leur entourage ; des professionnels aussi sur des temps spécifiques,
- le médecin coordonnateur exprime l'expertise médicale du diagnostic, du pronostic et sur l'encadrement des soins apportés dans le cadre de sa déontologie spécifique,
- le coordonnateur se positionne sur la faisabilité, la cohérence, la globalité de la démarche dans le projet d'accompagnement pour l'organisation et pour la personne,
- le Directeur engage sa responsabilité propre et celle de l'organisation par des décisions dans le cadre du projet d'établissement du cadre légal et des capacités de l'organisation.

### 3.3.2 Transformer l'organisation pour rendre opérationnel le changement

#### 3.3.2.1 Développer et sécuriser la communication professionnelle

◆ Créer des outils d'accès à la connaissance des personnes

Le dossier individuel est aujourd'hui un outil d'information permettant de gérer un transfert de prise en charge depuis le domicile, ou depuis un établissement hospitalier sur les maison d'accueil, et de préparer un suivi administratif.

Pour devenir un outil d'accompagnement, il doit permettre d'accéder à ce qui structure l'identité de la personne ; il doit pouvoir garder trace des événements de la vie quotidienne pour devenir un point d'appui pour les pratiques de l'avenir.

Je propose de transformer ce qui n'est aujourd'hui qu'une fiche de pré-inscription complétée par un entretien d'admission pour construire un outil d'accompagnement.

L'outil à construire à partir d'un groupe de travail remplira un cahier des charges validé par le comité de coordination. Outre les informations d'identification civile ou administrative, il devra renseigner sur l'histoire, l'entourage, les circonstances de l'arrivée. Il sera complété par des items correspondant à tous les aspects de la vie quotidienne (en référence aux métiers correspondants).

Ce dossier devra interroger la responsabilité de chaque professionnel selon son métier propre sans qu'aucun n'en soit dispensé (restauration, soins d'hygiène, administration, cadre de vie, expression).

Une procédure de renseignement et de consultation est associée comprenant par exemple une validation par chaque professionnel concerné, une validation globale par le responsable de la structure. Chaque professionnel doit, par ce dispositif, être convoqué par chaque nouvelle admission à rencontrer individuellement la personne. Ce temps assimilable à un temps d'animation permettra à chaque personne de mieux identifier ses interlocuteurs professionnels. Cette démarche étalée sur plusieurs semaines constitue une procédure d'accueil dont un bilan pourra être tiré, passé un temps raisonnable d'adaptation. Une procédure de mise à jour pourrait être incluse selon des termes à fixer.

Enfin, à long terme, son utilisation et sa structure doivent permettre à la personne ou, avec son accord, à son entourage, de la consulter. Le comité de coordination proposera une procédure, celle-ci sera, après validation, soumise à l'avis du Conseil Supérieur de la Vie Sociale.

Le dossier individuel de soins pourra être retravaillé selon les mêmes principes (items de qualité de vie, procédé de renseignements, validation, accès au dossier) par un groupe de travail comprenant médecin, infirmière, aide-soignante. Les procédures utilisées, que ce soit pour le dossier d'accueil ou le dossier de soins, s'appuieront notamment sur celle inscrite dans la loi du 04.03.02 - Droit des malades et qualité du système de Santé. Une référence à ce droit sera inscrite dans le règlement intérieur contenu dans la convention signée par la personne.

◆ Soutenir les professionnels dans l'expression écrite

Compte tenu des difficultés voir des situations d'échec, de nombreux professionnels pour accéder à l'expression écrite, ces dispositifs feront l'objet d'une mise en place progressive, avec un soutien important de l'encadrement à la mise en place. La priorité sera donnée à la circulation de l'information même si celle-ci doit, dans un premier temps, se faire oralement ou si l'écrit n'est assumé que par certains professionnels. Les démarches de recrutement intégreraient une vérification de la capacité d'expression écrite. L'intégration progressive de professionnels dont le cursus de formation implique le travail écrit devrait confronter cette démarche.

Un premier travail est aujourd'hui réalisé dans ce sens portant sur la qualité de transmissions quotidiennes, notamment dans une optique de prévention de la maltraitance. Un signalement systématique de certains événements répertoriés, signalement repris systématiquement en réunion d'équipe permettra une sensibilisation des professionnels à la maltraitance ou à ses risques et permettra de valoriser la transmission de ces informations par l'écrit.

Une liste non exhaustive d'événements peut être indiquée comprenant les chutes, les contentions, les épisodes d'agressivité, les refus alimentaires, le refus de participation…

Cependant, toutes actions de recueil de l'information, de transcription, de validation, de diffusion doivent trouver leur place dans le temps de travail. Les compétences qu'elles demandent impliquant les moyens d'une professionnalisation générale de l'organigramme.

◆ Conforter l'expression des salariés et leur implication

L'approche palliative montre que la levée des résistances face à la mort conditionne l'implication dans un échange inter-personnel d'accompagnement.

La mise en place d'un cadre permettant ce travail est donc prioritaire. Le recrutement d'un professionnel psychologue compétent pour l'encadrement de groupes d'analyse des pratiques est prévu à cet effet. Le travail personnel sur eux-mêmes attendu de la part des professionnels est une des clés privilégiées pour transformer les pratiques. Du point de vue du quotidien des personnes et du maintien de la vigilance qu'il faut cultiver, l'expression des professionnels notamment au travers des groupes d'analyse des pratiques, constitue avec la formation continue le mode privilégié pour re-interroger systématiquement les pratiques individuelles et collectives. Cette option incluse dans le projet, validée par le Conseil d'Administration doit ensuite être assumée de manière très volontaire. J'opte pour le caractère systématique, obligatoire et rémunéré de ce travail pour l'ensemble des professionnels.

En contre partie, l'expression des professionnels sur l'analyse de leur pratique doit être sécurisée par un règlement de fonctionnement propre à ces groupes, garantissant à chacun la discrétion sur les contenus échangés et l'anonymat de ceux qui s'expriment, notamment vis à vis de l'encadrement hiérarchique. Le contrat de travail du professionnel psychologue formalisera dans la fiche de fonction cette sécurité comme il précisera l'obligation d'un compte rendu annuel de cette activité.

Ce compte rendu à caractère général est un outil d'évaluation de l'appropriation de la démarche d'accompagnement par les professionnels ; il permet de traduire aussi de l'éclairer. A ce titre, il sera diffusé à l'ensemble des salariés ce qui contribuera à sécuriser leur engagement dans ces groupes.

◆ Sécuriser le respect du droit des personnes

L'accès à une meilleure connaissance de la personne, des aspects déterminants de son histoire, de ses attentes, de son identité doit être complétée par une démarche de sécurisation de son intimité et de sa vie privée. La volonté d'un projet d'engager les professionnels dans une relation d'échange inter-personnelle doit se doubler d'une vigilance stricte quant à l'étanchéï té de cet espace d'échange vis à vis de l'extérieur. Cette vigilance portée par tous peut être activée par une lecture systématique et explicitée des textes signifiant les droits fondamentaux des personnes, des dispositifs de protection existants et les sanctions encourues en cas de non respect. Cette information doit se doubler de la même démarche en direction des personnes et de leur famille, des conseils de la vie sociale. Pour les professionnels comme pour les personnes, l'accès à l'information est une garantie de son utilisation ; cette démarche doit engager directement la direction dans sa mise en œuvre et son suivi. Elle fera l'objet d'une procédure écrite et d'une évaluation. En complément, la protection de l'intimité et de la vie privée sera intégrée dans le règlement intérieur professionnel qui, après consultation des représentants du personne, sera transmis à la Direction du Travail.

3.3.2.2 Le management au service de l'accompagnement

◆ Organiser la différenciation des métiers

La construction de l'identité professionnelle passe elle aussi par l'alternance de processus d'identification et de différenciation. Si le projet doit rassembler l'ensemble des professionnels dans une culture commune, le métier doit permettre de distinguer chacun pour lui permettre d'assumer une fonction propre. Je propose de construire ces référentiels de métier à partir des fiches de fonctions pour qu'elles traduisent le mode de responsabilité et d'intervention de chaque professionnel dans la vie quotidienne des personnes. Ce travail associera sous la responsabilité de la direction, l'encadrement, les professionnels concernés et les représentants du personnel. Cette production devant être collective, elle ne peut être formalisée à ce stade du projet.

Cependant, à titre d'exemple :

- la tâche de préparation des repas peut être traduite en objectifs comme : développer le plaisir de l'alimentation, de garantir la qualité de la nutrition, de favoriser la convivialité lors de la prise des repas.
- la réalisation des soins d'hygiène peut être présentée comme un moyen de préserver à la personne le respect d'elle-même par le maintien de son hygiène corporelle, de garantir les conditions de sécurisation, de confort et d'intimité ; de favoriser la vie sociale par le souci de l'apparence….
- la garde de nuit peut être appréhendée à travers une fonction de sécurisation des personnes et des locaux ; de garantie de la continuité de l'accompagnement après la journée.
- les professionnels chargés de l'entretien des locaux doivent pouvoir s'investir sur la responsabilité de maintenir un cadre de vie dans lequel les personnes puissent trouver un reflet du respect qui leur est porté, un appui pour le respect qu'elle se porte.

Ces pistes de travail pour la déclinaison du projet d'accompagnement à travers les fiches de fonction fourniront les bases de procédures de recrutement, d'évaluation et d'exercice des professionnels. Elles constitueront le cadre de référence pour accompagner les professionnels en facilitant la mise en forme d'objectifs de travail en résonance avec la vie quotidienne des personnes.

◆ L'entretien annuel d'évaluation comme outil de management de proximité

Contrairement au cadre des soins palliatifs ou la période « d'accompagnement » est relativement courte, un projet d'accompagnement sur plusieurs années est confronté au risque d'enlisement dans le quotidien ou l'absence d'événement saillant freine la remobilisation et masque les évolutions. Il faut donc construire une mécanique interne qui par ses rythmes et sa logique impose aux acteurs et particulièrement l'encadrement à revisiter ses objectifs de travail. Des instances, des modes et des critères d'évaluation spécifiques doivent être construits avec la participation des salariés.

L'importance accordée à la dimension relationnelle de l'activité professionnelle appelle en contrepartie de son caractère subjectif une démarche d'objectivation de la qualité du travail produit par chacun.

L'entretien annuel d'évaluation a pour objectif de sécuriser le professionnel sur les limites de ce que est attendu de lui, de valider la qualité de son travail et de le mobiliser sur des perspectives d'amélioration. Il constitue un autre mode de communication du projet d'accompagnement, recentré au niveau individuel et dans le cadre du contrat de travail.

Cette procédure est particulièrement sensible par sa capacité à réactiver jugements personnels et culpabilisation. Elle devra être sécurisée par une méthodologie telle que celle validée dans le cadre de la convention collective mutualiste. Celle-ci prévoit une démarche de formation de l'encadrement, d'information préalable des cadres, des représentants du personnel incluse dans le plan de formation.

Je propose qu'elle soit d'abord mise en place de manière descendante depuis la direction vers les services administratifs et l'encadrement inter-établissements, puis à l'encadrement local et aux professionnels des maisons d'accueil.

◆ Au final, la prise de décision

La reconnaissance d'un projet commun, l'identification de fonctions propres à chacun, et la mise en place d'une communication sécurisante créent les conditions favorables d'une pratique d'accompagnement. La cohésion d'un collectif, la cohérence d'un projet, la diversité organisée permettent d'affronter l'incertitude et les deuils de la fin de la vie.

Toute la démarche décrite précédemment tend à construire une configuration dont l'objectif est de permettre des prises de décisions adaptées aux situations particulières qui se présentent.

La connaissance préalable, la constitution d'outils de transmission, de partage de l'information, la capacité à l'approfondir par l'échange, le partage de l'expertise entre professionnels, entourage et la personne, toutes ces dispositions trouvent leur intérêt au moment où une décision doit être prise. Au niveau des professionnels, la diversité garantie la richesse de l'information recueillie, son objectivité et la contradiction nécessaire à une juste évaluation.

◆ Mobiliser individuellement chaque professionnel

Si la démarche d'accompagnement constitue la référence collective pour orienter les pratiques, son efficacité à mobiliser dépend de la volonté de chaque professionnel de se l'approprier.

La sensibilisation de chacun à la question du vieillissement passe d'abord par un apport de connaissances de fond, générales et diversifiées à caractère gérontologique.

- la filière universitaire pour des formations de niveau licence ou maîtrise se justifie notamment pour les professionnels d'encadrement (coordination, infirmière de secteur) ; elle pourra être encouragée.
- des dispositifs plus courts et plus variés seront d'abord proposés aux professionnels des maisons d'accueil, aujourd'hui peu attirés par des cursus d'enseignement classique.

Je propose de m'appuyer sur les compétences et les opportunités offertes par l'environnement départemental pour multiplier les confrontations des professionnels à l'étude du vieillissement. Des petits groupes diversifiés, sur des temps courts, facilitant les échanges me paraissent capable de réaliser à la fois une sensibilisation et une ouverture à l'expression sur ce domaine. L'objectif est limité sur le plan opérationnel dans la transformation des pratiques mais prépare le terrain pour un relais pris ensuite par l'organisation dans le cadre de travail.

C'est aussi l'occasion de créer une dynamique de réseau avec les acteurs professionnels locaux et de lancer des tentatives de mutualisation de la formation après des petites associations locales d'auxiliaire de vie ou des SSIAD.

3.3.2.3 Le coût de la mobilisation doit trouver son financement

◆ L'accompagnement développe une activité nouvelle

Le développement de la démarche d'accompagnement développée précédemment a mis en lumière le besoin de plusieurs mesures nouvelles.

Pour initier la démarche, l'impulser, la réguler et l'évaluer, la constitution d'un outil d'encadrement est nécessaire. Une fonction de direction doit être créer entre la Direction générale et la coordination. L'encadrement pour favoriser l'expression et l'analyse de l'expression des besoins à l'approche de la mort nécessite la création d'un poste de psychologue à temps plein ; la coordination du projet de soins justifie un poste de médecin. Enfin, l'éclatement du dispositif sur l'ensemble du département rend nécessaire d'établir un encadrement intermédiaire plus présent sur chaque structure pour réaliser quotidiennement la synthèse entre soins et accompagnement auprès des personnes.

Je préconise la création de trois postes d'infirmières responsables chacune, de deux ou trois maisons d'accueil selon la répartition géographique.

La mise en place d'un dispositif d'accès à la connaissance des personnes et de sa mobilisation au quotidien suppose de doubler le temps consacré aux temps de concertation, de créer des temps de suivi des dossiers et des démarches d'accueil.

Le développement des compétences d'écoute et d'analyse dans le travail quotidien auprès des personnes sera partiellement assuré dans le cadre de la médicalisation par le recrutement préférentiel d'aide-médico psychologique.

Enfin, le développement des outils et des procédures d'accès à l'information et de sa diffusion, les objectifs de mobilisation par la création d'instance de concertation impose de renforcer la capacité de maîtrise de la logistique de communication. Un mi-temps de secrétariat supplémentaire semble nécessaire.

◆ Le financement d'une organisation cohérente

Jusqu'à fin 2001, le cadre budgétaire de Mutualité Retraite était contraint entre la solvabilité limitée d'une population majoritairement liée au secteur agricole, et le surcoût spécifique de la gestion de petites structures. Avec un coût journalier supporté par l'usager de 35 € (230 F), le développement qualitatif et quantitatif de l'organigramme s'est trouvé bloqué depuis la création.

Le financement par l'assurance maladie, d'un forfait soins courants est aujourd'hui entièrement consacré au financement d'un poste d'aide-soignante par structures pour atteindre un ratio de présence auprès des personnes de 0.26 ETP/Lit. La charge de travail pour compenser l'évolution du niveau de handicap avait été partiellement financée par les personnes elles-mêmes ou par le recours à PSD portant le ratio à 0.30.

L'opportunité de l'APA à domicile versée en établissement prévue par le décret du 20.11.2001 établit une imputation spécifique de certaines charges salariales dans la section «dépendance » du budget pour les établissements de moins de 25 lits. En reconnaissant la fonction de maîtresse de maison comme un poste soutien à la préservation de l'autonomie des personnes, financé par l'APA, ce décret allège fortement les charges supportées jusqu'ici par l'usager. Je proposerai donc au conseil d'administration que les tarifs d'hébergement soient conservés à leur niveau actuel et que l'excédent ainsi ménagé soit consacré à des mesures d'amélioration de la qualité.

Cet allégement permettra de financer le poste de direction, le renforcement du poste de secrétariat, les mesures de formations qualifiantes pour trois postes d'AMP et le développement du plan de formation sur la culture gérontologique. Ce dispositif permettra de préparer pendant deux ans (2003-2004) l'entrée dans la réforme de la tarification.

Le financement du poste de psychologue devra être négocié dans le cadre de la convention tripartite, au titre de la prévention de la maltraitance. Son poste pourra aussi être justifié par sa mise à disposition en direction des dispositifs CLIC pour l'animation de groupes d'analyse des pratiques. En attendant, le cadre du budget actuel permet d'organiser des vacations ponctuelles pour l'analyse des pratiques au sujet desquelles nous solliciterons les nouveaux partenaires identifiés précédemment.

Les mesures nouvelles liées au projet de soins (médecin coordonnateur et encadrement infirmier) ne pourront voir le jour que grâce au financement par l'assurance maladie à l'échéance de la signature de la convention tripartite envisagée au 01.01.2005.

Des fonds propres de MRCA sont provisionnés pour permettre à trois professionnels en activité aujourd'hui d'accéder à la formation AMP (coût 10 000 €/salarié).

Les groupes d'analyse des pratiques tels qu'envisagés ont leur coût propre hors celui de l'animation par le psychologue.

L'ensemble des mesures nouvelles pour l'amélioration de la qualité du recueil d'information, sa transmission, son analyse, les actions d'animation qui l'entourent correspond à 0.45 ETP supplémentaire sur chaque structure pour un coût prévisionnel de 11 000 €/an et par structure.

Ce coût peut être supporté à20 % sur le budget actuel (18 000 €/an) le reste pourra être négocié année par année dans l'attente de la convention tripartite.
Ce coût total annuel de 88 000 € comprend :
- Les réunions d'équipe une fois par mois,
- Des temps de transmission quotidiens,
- Des temps de coordination sur site,
- Des réunions inter-établissements deux fois par trimestre,
- Des groupes d'analyse de pratiques une fois tous les deux mois,
- Des temps de suivi des dossiers et d'animation hebdomadaires,
- Un groupe de travail inter-établissement une fois par mois.

Ces temps représentent 10 % du temps de travail général d'une structure, hors encadrement.

Malgré son objectif modeste du plan de formation gérontologique, le projet demande des moyens conséquents. J'envisage d'augmenter de 50 %, les fonds disponibles aujourd'hui au titre du plan annuel de formation (16000 €/an) insuffisant à couvrir ce besoin. Le financement APA domicile des deux prochaines années l'autorise.
A terme, après réalisation des nouvelles mesures prévues dans le projet de convention tripartite, en 2006, l'organigramme type d'une maison d'accueil[65] de 20 appartements serait :
- 2 ETP de maîtresses de maison dont une de coordination chargées de la qualité de l'accueil, du cadre de vie, de la restauration et de la vie sociale,
- 3 ETP d'aides-soignants ou d'AMP pour le soutien àl'expression de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, le soutien àla médication et des soins d'hygiène,
- 3 ETP d'agents chargés de la sécurisation des personnes de la continuité de suivi de la nuit et de la préservation du cadre de vie collectif et individuel,
- 0.3 ETP d'infirmière chargée de la coordination du projet de soins auprès des professionnels et des personnes.

Soit un ratio de 0.42 ETP/Personne qui, complété par l'organigramme d'encadrement, siège, administratif et technique atteint 0.47 ETP/Personne.
Cet organigramme est aujourd'hui réalisable des points de vue quantitatifs si le financement APA actuel est maintenu. Cependant, la qualification est àréaliser.

[65] Annexe n° 14

◆ La mise en œuvre programmée[66]

Un tableau de programmation de la démarche présente les étapes prévisionnelles de mise en œuvre de ces mesures et leur mode d'évaluation. Il ne comprend pas l'intervention complémentaire du secteur ambulatoire pour le suivi médical et les soins techniques infirmiers.

A ce stade, compte tenu de la nécessaire sensibilisation collective à la question du vieillissement, de la maltraitance, et avant que l'instance politique de Mutualité Retraite s'approprie la démarche, une inscription dans un programme reste hypothétique. Par ailleurs, le contexte législatif très fluctuant sur le financement de la réforme de la tarification et de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie rend l'exercice incertain, les décrets fixant les modalités d'entrée dans la réforme pour les petites unités de vie n'étant pas parus. Le programme sera donc actualisé autant de fois que nécessaire..

## CONCLUSION

La mort ne nous dit rien. La prendre en compte, c'est donc se retourner du côté du déroulement quotidien de la vie, du côté du vieillissement. Cette réalité, pour douloureuse qu'elle soit, invite tous ses témoins, la vieille personne, son entourage, l'environnement social et institutionnel, à renouer les fils du lien social. En remettant au centre des valeurs, l'échange et la communication, la démarche d'accompagnement met à disposition le sens et les moyens d'une mobilisation, pour peu que la question du vieillissement ne soit pas éludée.

Cet enjeu justifie qu'une organisation comme Mutualité Retraite – Côtes d'Armor cherche à se l'approprier et en fasse son projet. Cela lui permettra de reprendre contact avec les valeurs à l'origine de son programme d'action, de la création des maisons d'accueil, et de le pérenniser. Au détour de cette approche, un éclairage est porté sur la nature d'une activité professionnelle, sur la spécificité de la relation entre le professionnel et la personne. La réalité du vieillissement invite à réhabiliter cet échange, mettant en évidence à la fois sa nécessité et sa grande difficulté. Au même titre, et à la place qui est la sienne, la fonction de direction trouve là toute sa justification. Travailler au service d'une organisation et des personnes qu'elle accompagne, à promouvoir l'échange en confrontation à une réalité éprouvante, constitue un carnet de route ambitieux et motivant. A l'articulation entre le politique et le technique, entre le collectif et la personne, entre l'idéal du projet et la réalité quotidienne, le projet de direction prend tout son sens.

La fonction de direction y est largement sollicitée sur une compétence d'animation pour impulser et entretenir la dynamique contenue dans le projet.

---

[66] Annexe n° 14

Sa dimension inter-subjective invite le directeur comme l'ensemble des professionnels à construire une démarche d'objectivation renouvelée des pratiques au service de la qualité de vie quotidienne de la personne qui vieillit.

Au regard de cette dimension quotidienne, le pari à relever est celui de maintenir tous les acteurs de cette démarche en situation à la fois de sécurité et d'interrogation permanente.

## B i b l i o g r a p h i e

### ***OUVRAGES-THESES***


- AMYOT JJ. VILLEZ A. *Risque, Responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques* Fondation de France, Editions Dunod. 2001. 210 pages
- ARIES P. *Essais sur l'histoire de la mort en occident.* Editions Seuil. 1975
- BAUDRILLARD J. *L'échange symbolique et la mort*. Editions Gallimard. 1976
- DE BEAUVOIR S. *La vieillesse.* Paris. Gallimard. 1970
- DE HENNEZEL M. *La mort intime.* France. Editions Pocket. 1996. 231 pages
- DOLTO F. *Parler de la mort* . Editions Mercure de France
- DONNIO I. *La prévention des comportements maltraitants dans l'aide et le soin à domicile des personnes âgées dépendantes. Mémoire CAFDES. ENSP. 2001*
- DUCALET P. LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales.* Editions Seli Arslan. 2000
- Fondation de France*. Le projet de vie.* Editions JM. Bruneau.1995
- GOFFMAN E. *Asiles.* France Les Editions de Minuit. 1994. 447 pages
- HUGONOT R. *La vieillesse maltraitée.* Paris. Dunod. 1999. 233 pages
- HUGONOT R*. Violences contre les vieux.* Toulouse. Erès. 1990. 140 pages
- JANKELEVITCH V. *La mort* . Paris. Editions champs Flammarion. 1977. 472 pages
- KUNDERA M. *L'immortalité.* Editions Gallimard. 1990
- LE DOUJET M. D. *Le temps des vieux*. Thèse de Doctorat en psychologie université Rennes 2 Haute Bretagne. 2000. 304 pages
- MAISONDIEU J., *Le crépuscule de la raison.* Paris. Centurion. 1989. 224 pages.
- MAUSS M. *Essai sur le don*. *Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris. P.U.F. 1968
- MEMMI A. *La dépendance.* Paris. Editions Gallimard. 1979
- MISRAHI R. *La signification de l'éthique, Les empêcheurs de penser en rond.* Paris. 1995. 185 pages
- MORIN E. *L'homme et la mort*. France. Editions du Seuil. 1976. 372 pages
- RICOEUR P. *Le concept de responsabilité, in Le juste*. Paris. Editions Esprit. 1995
- ROSANVALLON P. *La nouvelle question sociale.* France. Editions Seuil. 1995
- SEBAG-LANOE R. *Mourir accompagné*. France. Editions Desclée de Brouwer. 2001. 292 pages
- THOMAS LV. *Anthropologie de la mort*. Payot. 1976
- THOMAS H. *Vieillesse dépendante et désinsertion politique*. Editions L'Harmattan. 1996

- URBAIN JD. *L'archipel des morts*. Editions Plon
- VESPIEREN P. *Face à celui qui meurt*. France. Editions Desclée de Brouwer
- VEYSSET B. *Dépendance et vieillissement.* France. Editions L'harmattan. 1989. 161 pages

## ***REVUES - ARTICLES***

- AMERSEN C. professeur immunologie àl'université de Paris VII. Article dans le Monde. 16.10.99
- AMMD PANORAMIQUES. *Le droit de partir dans la dignité, pour une mort plus douce*. Diffusion Le Seuil. 1995
  Cahier n° 54. 1990. pp 6-14
- DECHAUX JH. *Souvenir et commémoration des morts à la fin du XIXème siècle*. Cahier de la FNADEPA n° 62
- ENNUYER B. *Dépendance et handicap : attribut de la personne ou processus d'interaction.* Gérontologie et Société. n° 65. juin 1993
- ENNUYER B. *La coordination, un mythe* ?. Gérontologie n° 113. janvier 2000
- HAYFLICK L. Art. n° 153 Impact science et société. vol. 39 n° 1. 1989
- HUGONOT R*. Abus et violences contre les personnes âgées.* Gérontologie et Société.
- PLOTON L. *La souffrance des soignants en gériatrie.* La Revue de Gériatrie. T 6 , n°3. 1981
- REVUE AUTREMENT n° 87. *La mort à vivre* . Editions Autrement. 1987
- REVUE JALMAV n° 34. *Vivre le Deuil* . Septembre 1993
- VEYSSET-PUIJALON B. *Le concept d'âgisme* in Colloque international : Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse. Genève. mai 1997

## ***TEXTES CONSTITUTIONNELS, LEGISLATIFS, REGLEMENTAIRES, RAPPORTS MINISTERIELS, TEXTES DIVERS***

- Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gérontologie. Ministère du Travail et des Affaires Sociales. 1996. 1997
- Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne. Sommet de Nice 2000
- Circulaire DAS-RV2 n° 2000/310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination ( CLIC)
- Code Civil, Dalloz
- Commissariat Général du Plan. *Vieillir demain, préparation du 8ème plan.* 1981-1985. Paris. Documentation Française. mars 1980. 171 pages
- Constitution du 27 octobre 1946. Préambule

- DEBOUT M. *Prévenir la maltraitance envers les personnes âgées* . Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Rapport remis à P. GUINCHARD-KUNSTLER le 22 janvier 2002
- Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. 1789
- Décrèt 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.
- DREES. *Les personnes âgées dans les années 90, perspectives démographqiques, santé et modes d'accueil.* Paris, Etudes et Résultats, n° 40. Novembre 1999
- Etude Départementale sur les Foyers logements de la Direction Solidarité Départementale des Côtes d'Armor 2001
- GUINCHARD-KUNSTLER P. Rapport *Vieillir en France.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité,.septembre 1999
- LAROQUE P. *Politique de la vieillesse, rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse.* Paris, Documentation Française. 1962
- Loi 2001 - 647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.
- Loi 2002 – 2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale
- Loi 2002 – 303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Rapport *Vieillir en Bretagne* du Conseil Economique et Social de Bretagne . 1997
- Schéma gérontologique départemental des Côtes d'Armor 2001-2006. Direction de la Solidarité Départementale des Côtes d'Armor
- SUEUR JP. Rapport *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.

## Liste des annexes

### Annexes non publiées

1. Carte départementale des sites d'implantation des Maisons d'Accueil de MRCA
2. Charte des Maisons d'Accueil – Mutualité des Côtes du Nord
3. Convention d'accueil MRCA « objectifs et principes » (extraits)
4. Copie Plaquette d'accueil Mutualité Retraite – Côtes d'Armor
5. Fiche de poste d'une Maîtresse de Maison de Coordination
6. Etude statistique population MRCA 2000-2001
7. Grille AGGIR – Source CRAM (extraits)
8. Tableaux : « évaluation des pertes de capacités » et « Equipement en Bretagne »
9. Extrait du rapport DEBOUT : définition de la maltraitance (extraits)
10. Copie note de service sur la maltraitance
11. Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement de l'A.S.P
12. Procédure d'appui àla prise de décision
13. Fiches comparatives organigramme (2002.2005) (3 pages)
    Organigramme général actuel
    Organigramme général prévisionnel
    Organigramme prévisionnel d'une MAPA
14. Programme de mise en place du projet d'accompagnement