



**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2009 - 2010**

Date du Jury : **décembre 2010**

**Individualisation de
l'accompagnement
et participation de l'utilisateur
en soins de longue durée**

**L'exemple de l'USLD du
Centre hospitalier de Puteaux**

François-Xavier VOLLE

Remerciements

Je tiens à remercier Madame Murielle Jamot, Directrice du Centre hospitalier de Puteaux, pour m'avoir permis d'effectuer mon stage dans son établissement et de m'avoir accompagné durant toute la durée de celui-ci.

Mes remerciements vont également au Docteur Arach Madjlessi, Chef du pôle de gériatrie, et aux membres de son équipe, dont la collaboration a rendu possible mon enquête de terrain.

Enfin, je remercie Madame Francine Amalberti, Directrice de l'EHPAD Cousin de Méricourt à Cachan, dont les conseils amicaux se sont avérés précieux tout au long de ma formation.

Sommaire

Introduction	p. 6
1. Les adaptations nécessaires à l'accueil de grands malades âgés dans des unités hospitalières	p. 11
1.1 Une population accueillie selon des critères sanitaires.....	p. 11
1.1.1 La redéfinition récente des unités de soins de longue durée	p. 11
1.1.2 L'évolution de la population vue par les cadres de l'unité	p. 15
1.1.3 Les difficultés d'adaptation de l'équipe	p. 17
1.2 Une offre de soins et d'accueil renouvelée	p. 21
1.2.1 La construction d'un projet d'établissement autour des besoins des personnes	p. 21
1.2.2 Le projet de service de l'USLD	p. 24
2. Les progrès à poursuivre en faveur d'un accompagnement construit autour de la personne	p. 32
2.1 Les limites actuelles à la participation de l'utilisateur et à l'individualisation de sa prise en charge	p. 32
2.1.1 Jeux de pouvoir autour de la participation	p. 32
2.1.2 Des interactions humaines complexes dans l'unité	p. 36
2.1.3 La souffrance comme entrave à l'individualisation de l'accompagnement	p. 40
2.2 Préconisations	p. 42
2.2.1 Un recueil de la satisfaction adapté aux familles et aux résidents	p. 43
2.2.2 Un atelier de réflexion éthique sur les situations individuelles difficiles	p. 50
2.2.3 Vers un projet de qualité de vie individualisé	p. 54
Conclusion	p. 59
Bibliographie	p. 64
Annexes	p. 73

Liste des sigles utilisés

AGGIR :	Grille nationale Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et medico-sociaux
ARH :	Agence régionale d'hospitalisation
AS :	Aide-soignant(e)
ASH :	Agent des services hospitaliers
CASF :	Code de l'action sociale et des familles
CH :	Centre hospitalier
CNAMTS :	Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés
CNSA :	Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie
CROSMS :	Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale
CSP :	Code de la santé publique
CVS :	Conseil de la vie sociale
DARH :	Directeur de l'agence régionale d'hospitalisation
DDASS :	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DRASS :	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
EHPAD :	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP :	Equivalent temps plein

FNG :	Fondation nationale de gérontologie
GIR :	Groupes iso-ressources
GMP :	GIR moyen pondéré
GMPS :	GIR moyen pondéré soins
HAS :	Haute Autorité de Santé
IDE :	Infirmier(e) diplômé(e) d'Etat
LFSS :	Loi de financement de la sécurité sociale
ONDAM :	Objectif national des dépenses d'assurance-maladie
PE :	Projet d'établissement
PH :	Praticien hospitalier
PMP :	Pathos moyen pondéré
PRIAC :	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SLD :	Soins de longue durée
SMTI :	Soins médico-techniques importants
SNGC :	Syndicat national de gérontologie clinique
SROS :	Schéma régional d'organisation sanitaire
SSR :	Soins de suite et de réadaptation
USLD :	Unité de soins longue durée

Introduction

Une des innovations majeures de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a consisté à conférer dans l'institution une place nouvelle à l'utilisateur. Selon la philosophie du texte, celui-ci doit se trouver au centre de la prise de la charge définie par le projet institutionnel. Pour rendre effective cette évolution, le législateur a garanti à toute personne vivant dans des établissements ou services sociaux et médico-sociaux l'exercice des droits et libertés individuels. Sont assurés notamment à l'utilisateur :

- d'une part, « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » (3^e alinéa de l'article 7 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, repris à l'article L. 311-3 du CASF).
- d'autre part, « la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement » (7^e alinéa de l'article 7 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, repris à l'article L. 311-3 du CASF).

Ce texte introduit un double changement de regard. Tout d'abord, l'utilisateur est considéré comme une personne à part entière ; il conserve la plénitude de ses droits de citoyen, dont celui de s'exprimer et de participer à l'accompagnement qui lui est proposé. Ensuite, l'établissement doit accepter et comprendre le résident comme un individu singulier, avec son histoire de vie, ses souhaits et son entourage familial et social.

Les aspects concrets que doivent revêtir cette participation de l'utilisateur et cette individualisation de l'accompagnement ont été précisés par les textes d'application de la loi. Dans le secteur des personnes âgées, l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle insiste particulièrement sur l'articulation entre projet de vie et projet de soins, en raison de l'état de santé des résidents et également sur la mise en place d'un projet personnalisé. Si nécessaire, toutes les possibilités de communication non verbales doivent être exploitées pour continuer à obtenir l'expression de la personne.

Les dispositions de la loi de 2002 s'appliquent à tous les établissements relevant de l'article L. 312-1 du CASF, notamment « les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ». Cette définition renvoie dans un premier temps aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Toutefois, la population des personnes âgées accueillies en établissement évolue particulièrement vite, en raison d'une part de la hausse continue de l'espérance de vie et d'autre part du progrès des services de maintien à domicile. Le public en institution vieillit et présente un degré de dépendance croissant. La plupart des personnes sont polyopathologiques et atteintes de troubles démentiels, notamment de la maladie d'Alzheimer.

Face à ces changements rapides, un important travail a été mené par des groupes de médecins gériatres pour caractériser les personnes accueillies afin de définir en regard une offre d'accompagnement et de soins adaptée¹. Deux échelles de mesure ont été créées à cet effet : la grille AGGIR pour quantifier la dépendance ainsi que l'outil Pathos pour les pathologies. Les coupes effectuées ont montré l'inadéquation qu'il pouvait alors exister entre le public de l'institution et les moyens mis en œuvre, notamment dans les unités de long séjour hospitalier.

Une réforme a dès lors été initiée en 2005 pour gagner en cohérence. En fonction de l'état sanitaire et de dépendance des résidents, les longs séjours hospitaliers ont subi une partition. L'essentiel des possibilités d'hébergement a été converti en places d'EHPAD. Les capacités restant dans le champ sanitaire sont devenues des unités de soins de longue durée pour les personnes nécessitant les soins les plus lourds. Le public des USLD est trié sur des critères sanitaires, bien qu'il continue de relever du médico-social : les personnes ne sont pas des patients d'unités d'hospitalisation, mais bien des résidents d'un établissement d'hébergement.

¹ PREVOST P., VUILLEMIN C., juin 1999, « Comparaison des structures hospitalières et médico-sociales au moyen de Pathos », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 457 – 468 ; VETEL J.M., LEROUX R., DUCOUDRAY J.M., juin 1999, « Redéfinition des missions du long séjour : hospitalo-requérance gériatrique au long cours », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 469 – 471 ; VETEL J.M., juin 1999, « La place des personnes très âgées à l'hôpital », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 473 – 480 ; PREVOST P., VUILLEMIN C., FENDER P., février 2003, *Etude Pathos sur l'échantillon Ernest 2001, les soins de santé en maison de retraite, foyers logements et services de soins longue durée au niveau national*, CNAMTS / DSM, 65 p.

Plusieurs circulaires définissent la mission de ces unités : elles sont destinées à de grands malades âgés, ayant « une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie »². Ces malades, comme le précise le référentiel définissant le profil des personnes concernées, requièrent « un suivi rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique ». En raison de l'état avancé des pathologies et de l'âge élevé des résidents, les durées de séjour sont courtes, aux alentours d'un an. Pour reprendre l'expression de R. Moulias, les USLD sont les lieux de prise en charge des longues fins de vie des grands malades âgés³. L'aspect résidentiel est gommé au profit de la fonctionnalité sanitaire : inclusion dans un contexte hospitalier, forte présence médicale et soignante, contraintes architecturales imposées par le caractère technique de certains soins.

De nombreux textes ont accompagné la mise en place de cette réforme dont la première étape est aujourd'hui achevée. Toutefois, aucun d'entre eux ne s'est penché sur la question de la participation et de l'individualisation de l'accompagnement dans ces unités, alors que les personnes accueillies sont les plus fragiles, et les moins à même de s'exprimer compte tenu de leur état de santé et leurs handicaps. Plusieurs recommandations de l'ANESM portant sur ces questions⁴, et couvrent l'ensemble des catégories existantes d'établissements, mais ignorent les USLD. Les médecins gériatres,

² Circulaire DHOS/O2/DGAS/2C n° 2006-212 du 15 mai 2006 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée.

³ MOULIAS R., mars 2003, « Rôle des soignants en soins de longue durée », *Gérontologie et Société*, n° 104 « Le personnel », pp. 23 – 34.

⁴ Notamment :

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, décembre 2008, Les attentes de la personne et le projet personnalisé [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spipd356.html?page=article&id_article=134

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, février 2009, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip03fc.html?page=article&id_article=220

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, septembre 2009, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip0b48.html?page=article&id_article=305

qui participent souvent aux groupes de travail de l'ANESM, produisent peu d'articles sur ces thèmes dans les revues spécialisées.

Certes, les résidents connaissent, du fait de leur état de santé, des limites pour participer à la construction du projet de service ou s'exprimer quant à leurs désirs individuels. Cependant, les difficultés sont les mêmes pour d'autres publics du champ médico-social, notamment dans le monde du handicap où les innovations introduites par la loi de 2002 sont déjà mieux intégrées. Dès lors, une question se pose : pourquoi les notions de participation et d'individualisation de l'accompagnement sont-elles peu mises en avant dans les USLD ?

Ces questions interrogent les missions d'un directeur. En effet, ce dernier est tout d'abord garant du bon fonctionnement institutionnel de l'établissement à travers la mise en place et l'animation des instances représentant les usagers et leurs familles. Son rôle est également de garantir l'accès aux droits. Ensuite, en tant que pilote du projet de la structure, il doit veiller à ce que les prises en charge soient fondées sur des valeurs, aux premiers rangs desquelles figurent le respect de l'individu dans ses croyances, ses habitudes de vie, ses attaches familiales et son histoire propre. Pour ce faire, le directeur encadre les équipes pluridisciplinaires en favorisant le développement des compétences et savoir-faire des personnels ; il développe une politique d'évaluation des bonnes pratiques professionnelles et s'assure de la qualité des prestations.

Au départ, pour expliquer cette difficulté, j'ai formulé trois hypothèses.

La première était que l'insertion de l'unité dans un contexte sanitaire laissait une large place à une culture d'essence hospitalière dans laquelle la personne âgée est encore placée en position de malade. Cette tension entre le projet de soins et le projet de vie jouait encore contre la participation de l'utilisateur et l'individualisation de la prise en charge.

La deuxième était que l'évolution récente du public avait conduit à privilégier les profils les plus lourds. Cela entraînait la possibilité que face à un public désormais majoritairement atteint de démences à un stade avancé, le personnel n'eût pas toujours les clefs pour décrypter les situations auxquelles il était confronté. Cette difficulté aurait dès lors pu constituer un frein à la prise en compte des demandes individuelles.

La troisième était l'inadaptation des canaux d'expression offerts aux familles et aux résidents par l'institution hospitalière pour formuler leurs souhaits et leurs attentes, chose d'autant plus marquée pour les personnes âgées aux capacités amoindries.

Mon enquête s'est déroulée sur le terrain de mon stage long, au Centre hospitalier de Puteaux, dans les Hauts-de-Seine. L'établissement est un hôpital de proximité. Il propose des soins et un accompagnement à la population âgée de Puteaux et des communes environnantes : diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, prévention des chutes et des troubles sensori-cognitifs, suivi en hôpital de jour, soins de suite gériatriques, unité de soins longue durée, soins palliatifs. Le CH est situé sur les bords de Seine ; il est constitué de deux bâtiments, l'un datant des années 1930 et l'autre des années 1980. Des travaux de rénovation sont en cours. Au total, la capacité de l'établissement atteint cent-six lits et places de consultations. L'unité de soins de longue durée, qui relève du pôle de gériatrie, compte cinquante lits.

J'ai mis à l'épreuve la validité de mes hypothèses en deux phases. D'une part, j'ai cherché à analyser le fonctionnement institutionnel du centre hospitalier : réunion et lecture des documents internes (projets d'établissement et de service, convention tripartite, règlement intérieur, livret d'accueil, contrat de séjour, questionnaire de satisfaction, procès-verbaux des instances), observation du déroulement d'instances relatives à l'USLD (conseil de la vie sociale, commission des menus, réunions d'information destinées aux familles). D'autre part, dans un deuxième temps, j'ai conduit une série d'entretiens individuels avec les professionnels intervenant en USLD (directrice, directeur des soins, médecin, cadres de santé, psychologue, ergothérapeute, responsable hôtelière, assistante sociale) et avec les représentants des familles au C.V.S.

Notre étude portera tout d'abord sur les adaptations nécessaires pour l'accueil de grands malades âgés dans des unités hospitalières, puis ensuite sur les progrès à accomplir afin de construire d'avantage l'accompagnement autour de la personne.

1. Les adaptations nécessaires à l'accueil de grands malades âgés dans des unités hospitalières.

1.1 Une population accueillie selon des critères sanitaires.

1.1.1 La redéfinition récente des unités de soins de longue durée.

Les unités de soins de longue durée ont connu une réforme profonde suite à la loi de financement de la loi de la Sécurité sociale pour 2006⁵. Ce texte lie le statut des capacités d'accueil aux caractéristiques des personnes accueillies. Selon l'article 4 de la loi, le directeur de l'Agence régionale de santé et le préfet de département fixent conjointement, après avis des instances de l'établissement et en tenant compte du schéma régional d'organisation sanitaire, la répartition des capacités d'accueil, avec une décision définitive fixée au plus tard le 1^{er} avril 2007.

Une unité peut soit être transformée en tout ou partie en places d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes soit maintenue dans le champ sanitaire. Dans le premier cas, le financement relève des objectifs de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie prévus à l'article L. 314-3 du Code de l'action sociale et des familles ; dans le deuxième cas, il demeure dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie tel que défini à l'article L. 174-1 du Code de la Sécurité sociale.

La différence entre les publics accueillis explique ces financements distincts. Les EHPAD reçoivent des personnes âgées dépendantes, qui ont avant tout besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne. Une unité de soins a un recrutement fondé sur des critères sanitaires. L'article 46 de la LFSS de 2006 conditionne d'ailleurs le maintien d'une USLD dans le champ sanitaire, à un référentiel fixé par arrêté.

Un arrêté du 12 mai 2006⁶ présente ce référentiel ; ses conditions de mise en œuvre sont exposées dans une circulaire du 15 mai 2006⁷. Les missions USLD sont désormais clairement définies :

⁵ Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la Sécurité sociale pour 2006.

⁶ Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée.

⁷ Circulaire n° DHOS/O2/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée.

« Les USLD accueillent et soignent des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Ces situations cliniques requièrent un suivi rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum⁸ ».

Il est intéressant de relever tout d'abord que le texte ne prévoit ni âge minimal d'admission ni une liste limitative de pathologies. En revanche, l'accent est mis sur trois caractéristiques : la chronicité de la maladie, le risque d'épisodes de décompensation, la possibilité d'une perte d'autonomie. La définition du public procède clairement du travail de réflexion mené en aval par les médecins gériatres sur les différentes catégories de personnes âgées accueillies en institution. Cependant, pour être maintenue par l'agence régionale de l'hospitalisation dans le champ sanitaire, une unité doit répondre à deux séries d'exigences.

D'une part, des prérequis concernent la continuité des soins et la surveillance :

- une présence médicale le jour et astreinte la nuit, les dimanches et jours fériés ;
- une présence infirmière continue 24 h sur 24 h ;
- l'équipement des chambres en fluides médicaux ;
- l'accès sur site ou par conventionnement aux électrocardiogrammes, radiographies, examens de biologie et explorations fonctionnelles.

Le cahier des charges en termes d'architecture, d'équipements et de personnels induit une forte médicalisation de l'environnement, même s'il est précisé que la notion d'unité de vie doit être respectée, notamment en ce qui concerne le nombre de personnes par unité.

D'autre part, des indicateurs relatifs à la population sont à fournir :

- le nombre de personne de moins de 60 ans parmi les résidents ;
- le GIR moyen pondéré (GMP) ;
- le Pathos moyen pondéré (PMP) ;
- des indicateurs des profils de soins requis, issus du logiciel Pathos ;
- l'indicateur de fréquence de décompensation des patients ;

⁸ p. 3 de la circulaire du 12 mai 2006.

- le taux de patients nécessitant de soins médicaux et techniques importants. Il s'agit pour l'essentiel de patients dont l'état clinique impose une surveillance médicale pluri-hebdomadaire (profil de soin T2), les patients relevant d'une rééducation fonctionnelle intensive (profil R1), les patients en fin de vie (profils M1 et M2) ;
- I nombre de profil S1 (surveillance épisodique des affections chroniques) ou S0 (aucun soin médical ou technique).

La redéfinition des USLD s'appuie sur un concept développé par le Syndicat national de gérontologie clinique, l'hospitalo-requérance⁹. Parmi les malades nécessitant une hospitalisation, ce concept distingue une catégorie à part : celles des personnes âgées dépendantes qui ne tirent aucun bénéfice d'un passage en milieu hospitalier mais doivent être prises en charge malgré tout dans une institution. Le niveau de dépendance n'est pas, à lui seul, l'indication d'une hospitalisation : ce sont des situations pathologiques qui justifient une hospitalisation gériatrique prolongée. Les profils de soins requis tel qu'envisagés par le système Pathos sont une incitation à « soigner utile »¹⁰.

Le Professeur R. Moulias illustre les situations rencontrées dans le public de ces unités : « Le SLD accueille le malade âgé chronique, évolutif, arrivé à un stade avancé de sa maladie, soit parce que le maintien à domicile a été poussé à l'extrême de la tolérance (...) soit parce qu'il y a eu une aggravation de la perte fonctionnelle avec hospitalisation par la filière urgence (...) Bannissez l'expression personnes âgées de votre vocabulaire. Le SLD n'accueille pas et ne soigne pas des personnes âgées (...). Les personnes âgées sont chez elles, vont très bien et sinon se soignent. Le SLD accueille de grands malades âgés incurables que familles et société leur confient pour les soigner et leur assurer pour leurs derniers mois de meilleures conditions. La mission d'un SLD est celle d'un soin palliatif au long cours (...) pour tous les symptômes incurables que l'on peut rencontrer en gériatri »¹¹.

Si les USLD ont pour mission d'accueillir les grands malades âgés fragiles, et que les critères sanitaires priment tant pour l'admission que pour l'organisation de l'offre, l'approche globale de la personne n'est pas toutefois oubliée. La première circulaire de

⁹ VETEL J.M., LEROUX R., DUCOUDRAY J.M., juin 1999, « Redéfinition des missions du long séjour : hospitalo-requérance gériatrique au long cours », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 469 – 471.

¹⁰ *Id.* p. 472.

¹¹ MOULIAS R., mars 2003, « Rôle des soignants en soins de longue durée », *Gérontologie et Société*, n° 104 « Le personnel », pp. 23 – 34.

2006 prévoit déjà que « la prise en charge gériatrique de ces personnes requiert à la fois un projet de soins et un projet de vie (mission d'accueil et de soins)¹² », sans toutefois donner plus de précisions.

Des textes ultérieurs vont enrichir la notion de lieu de vie. Tout d'abord, la circulaire du 10 mai 2007¹³ va rappeler que les USLD restent soumises à l'obligation de conventionnement tripartite prévu à l'article L. 313-12 du Code de l'action sociale et des familles. L'ensemble des dispositions relatives aux autres établissements recevant des personnes âgées leur est donc applicable.

Un référentiel d'organisation des soins est élaboré¹⁴. Il insiste sur trois points nécessaires à un accompagnement de qualité. Tout d'abord, les missions confiées à l'équipe d'une USLD sont élargies : assurer des soins relationnels, maintenir les capacités restantes des personnes, élaborer un projet de vie individuel, assurer l'accompagnement de la famille et des proches. Ensuite, l'unité doit s'inscrire dans une filière gériatrique¹⁵, ce qui pose le double principe d'un rapprochement avec les services de soins de suite et de réadaptation et des institutions médico-sociales, et d'une admission préparée en amont par une évaluation gériatrique médico-psycho-sociale. Enfin, sans que des normes strictes soient édictées, un établissement, pour que son unité bénéficie d'un conventionnement tripartite, doit répondre ou s'engager à répondre à terme sur le plan architectural aux conditions suivantes¹⁶ :

- des chambres, dans la mesure du possible individuelles, adaptées à la dépendance (lits à hauteur variable, système de transferts) disposant d'un cabinet de toilette avec WC ou d'une douche et accessible en fauteuil roulant ;
- un lieu de réception pour les familles ;
- des lieux de convivialité (salons, salles à manger).

Malgré ces apports indéniables, l'humanisation de l'hôpital ne se limite à la seule question de l'amélioration des conditions matérielles et du confort. Restent pendantes celles de la participation de l'utilisateur et de sa famille et l'individualisation de

¹² p. 3 de la circulaire du 12 mai 2006.

¹³ Circulaire n° DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée.

¹⁴ Annexe 2 de la Circulaire n° DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007.

¹⁵ Pour la définition de la filière gériatrique, Circulaire N°DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

¹⁶ p. 3 de l'annexe 2 de la Circulaire n° DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007.

l'accompagnement. Le concept d'hospitalo-requérance a certes permis d'assurer des soins de très grande qualité à des personnes dont la survie était en jeu, mais, du fait des critères sanitaires d'admission, une USLD présente désormais l'aspect d'un lieu de soins très médicalisé, dont le public se compose pour la quasi-totalité de déments grabataires, alités ou installés au fauteuil, ayant les troubles cognitifs empêchant toute expression ou au moins tout discours cohérent a priori. Comme l'écrit B. Hervy, président de la Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et leurs familles : « Comment peut-on répondre à une prise en charge individualisée aujourd'hui ? Comment respecter le droit du citoyen, sa dignité, ses choix de vie, ses habitudes ? »¹⁷.

1.1.2 L'évolution de la population vue par les cadres de l'unité.

La politique d'admission en USLD au Centre hospitalier de Puteaux a fait l'objet d'un choix stratégique, l'enjeu étant ne pas être requalifier dans le secteur médico-social, avec pour corollaire la perte de moyens humains. Comme le dit le chef de service, « le premier point était de rester dans le sanitaire à 100 % étant donné la lourdeur des patients - le GMP est passé de 880 à 900. Faire en sorte qu'avec l'évolution des pathologies et la lourdeur des polyopathologies, on puisse avoir des soins adaptés et faire évoluer les soignants vers une prise en charge globale. Avoir des soignants assez nombreux, motivés et dynamiques. Tout mon projet est axé en direction des plus malades, des plus fatigués, ceux qui ne sont plus en mesure de s'exprimer ». Ce travail de sélection dans le recrutement est confirmé par le directeur des soins : « C'est mieux d'avoir un groupe homogène de patients, car on peut construire ». Toutefois, cette politique d'admission ciblée sur un public spécifique n'est pas la seule cause d'évolution du public : les personnes interrogées citent spontanément le vieillissement global de la population, les progrès de la médecine, l'amélioration des conditions de vie et la meilleure prise en charge à domicile.

Trois caractéristiques parmi les personnes désormais accueillies dans l'unité depuis la redéfinition des profils de soins, marquent les membres de l'équipe.

Tout d'abord, le grand âge des résidents, comme le remarque une cadre : « Le plus jeune qu'on a eu il y a quelques années avait 69 ans. Actuellement, la population

¹⁷ LE GALL J., mars 2007, « Les personnes âgées en institution, le droit du citoyen est-il respecté ? », *Gérontologie et Société*, n° 120 « Citoyenneté », p. 146.

change car le plus jeune peut avoir 94, 96 ans à l'admission. La dernière admission, la dame avait 104 ans. On a une dame de 109 ans ». Sa collègue complète en donnant un exemple concret : « Avoir 100 ans en SLD, c'est banal ! Quand on a ouvert l'unité en 1990, une centenaire est arrivée quelques mois après, c'était un événement pour l'établissement. On disait : "On va avoir une centenaire ! ».

Ensuite, l'état sanitaire des personnes à l'admission se dégrade. Le chef de service constate qu'il s'agit de « personnes médico-requérantes [qui] ont une insuffisance cardiaque terminale, ont Alzheimer, ont un cancer avec métastases, ont une insuffisance respiratoire, ont des polyopathologies nécessitant la présence d'un médecin ou d'une infirmière tout le temps. En maison de retraite, ils seraient morts au bout de deux jours ou à l'hôpital tous les trois matins ». Le constat est le même pour l'assistante sociale, qui participe à la commission d'admission : « C'est pas du tout la même approche. Il y a aussi plus de décès, les personnes ne restent plus dix ans. L'espérance de vie est plus limitée, ils sont plus dégradés au niveau santé. C'est ce que je dis aux familles : même en maison de retraite, ils ne pourraient pas les prendre parce que tous les quatre matins ils seraient à l'hôpital ».

Enfin, les soignants sont particulièrement sensibles à l'accroissement du niveau de dépendance des personnes, dans la mesure où ils les accompagnent dans les gestes de la vie quotidienne. Une cadre, présente depuis une vingtaine d'années, constate : « Quand on a ouvert en 1993, les cabinets de toilette n'ont pas été pensés pour le handicap, les salles à manger n'ont pas été prévues avec le recul suffisant pour les fauteuils. Ils sont les uns sur les autres, alors que ces gens qui ont une souffrance ont besoin d'avoir un peu de place. Au départ, il n'y avait que quelques fauteuils roulants, les gens marchaient énormément. Notre problème en long séjour, c'était plutôt la déambulation : il fallait les suivre de près ! Si une porte était ouverte, une personne la prenait et retournait à son appartement d'avant-guerre. Aussi, les troubles comportementaux et relationnels sont plus fréquents. Il y a vingt ans, il y avait plus de communication verbale que maintenant. C'est passé de 60/40 à 40/60 ». La perte de la capacité à s'exprimer influe de façon notable sur la participation des usagers.

Cette évolution est d'autant plus fortement ressentie que la politique d'admission des unités de long séjour s'avérait moins stricte que celle désormais pratiquée en USLD. Les membres du personnel interrogés sont unanimes sur le contraste entre les deux populations. Le directeur des soins : « Avant, quand je suis arrivé, c'était disparate : on trouvait des gens vaillants, valides, qui pouvaient courir et tout, donc très mal orientés. Le

problème social avait pris le pas sur le problème médical. On ne doit pas se tromper sur l'orientation de la personne. Il faut être dans ce domaine le plus pointu possible. Avant, les aiguillages de personnes étaient pratiquement aléatoires. Avec les évaluations actuelles, on est sûr que les gens en USLD ont besoin de soins » ; une cadre de santé : « Les longs séjours n'avaient pas la rigueur de recrutement de maintenant. L'ancien recrutement correspondait à des gens dépendants chez eux, isolés. J'ai le souvenir d'une dame qui avait peur chez elle, et qui nécessitait une structure de type foyer-logement ou maison de retraite ou qui aurait pu continuer avec des aides à domicile » ; une deuxième cadre de santé : « Une fois, exceptionnellement, quelqu'un de quarante-neuf ans, car c'était un SDF, qui traînait dans un service de neurologie, et on s'est réuni, on s'est dit que ce n'était pas possible. On l'a hospitalisé chez nous, il est décédé après avoir passé six ans ici ». Le recrutement en long séjour visait à l'époque à pallier le manque de structures gériatriques, voire sociales, sur le plan local.

1.1.3 Les difficultés d'adaptation de l'équipe.

La réforme des ULSD, en transformant radicalement le public accueilli, a bouleversé les habitudes de travail des équipes. Ces changements ont été vécus comme une contrainte imposée par l'extérieur. De surcroît, deux freins préexistaient rendant problématique l'adaptation des personnels à des personnes âgées polypathologiques et très dépendantes.

D'une part, au sein des soignants travaillant dans le milieu hospitalier, la gériatrie a souvent fait l'objet d'un manque de reconnaissance. Une cadre du service, présente dans l'hôpital depuis 1993, explique l'image qu'avaient les anciens longs séjours : « Mon ancien cadre m'avait engueulée : "En long séjour ? Vous ne vous rendez pas compte, on lave les gens au karcher le matin !". Dans l'institution, des cadres étaient antigériatriques : en médecine dès qu'un patient dépassait un certain âge, ils faisaient tout pour s'en débarrasser en long séjour ». La dévalorisation concerne à la fois le public accueilli et les tâches effectuées, considérées comme sales et dégradantes. Par extension, les soignants travaillant dans ces services souffrent d'une considération négative : « Ils en sont restés à l'hospice, où on mettait les rebuts. Le long séjour était reçu comme une sanction. Si vous disiez que vous travaillez dans un long séjour, c'était compliqué ! ». La transformation en USLD n'a pas totalement fait disparaître ce type d'a priori. Cette même personne ajoute : « Votre carte de visite porte "travaille en USLD", vous vous présentez dans un hôpital voisin, voilà, vous serez catalogué ». Même si un tel propos mérite peut-

être d'être nuancé au regard de la mobilité réelle des personnels entre établissements, il est tout à fait révélateur sur la manière dont les soignants perçoivent leur statut et leurs conditions d'exercice. Des stratégies d'évitement du SLD sont aussi évoquées en interne ; selon l'assistante sociale, « concrètement, les équipes étaient un peu mixtes, travaillaient sur tous les services, c'étaient jamais les mêmes personnes. Ils y avaient des tractations entre eux pour dire : "Moi je ne vais pas en SLD, ça va ! Tu vas me remplacer !" ». Des stratégies existent également à l'extérieur pour mettre en valeur les fonctions ; selon la psychologue, il est pour beaucoup de soignants important de dire : « Je travaille à l'hôpital. Une aide-soignante qui travaille en maison de retraite, on va lui dire "alors tu torches les vieux ?" alors que si elle dit qu'elle travaille à l'hôpital, on va lui dire "qu'est-ce que c'est courageux !" ».

Ces représentations impactent la participation de l'usager et de l'individualisation de son accompagnement. En effet, une dévalorisation du métier d'aide-soignante ou d'infirmière a, dans un certain nombre de cas, pour conséquence une relation dégradée avec la personne prise en charge. Ce mal-être dans le travail crée un climat tendu. Le directeur des soins livre un témoignage particulièrement fort : « J'ai été bouleversé en arrivant en USLD par la manière dont les agents parlaient aux résidents : j'ai trouvé des jeunes gens qui étaient, même pas en situation de maltraitance, mais en situation de violence. Ce constat fait, on ne peut pas arriver et tout changer : il faut changer par étapes, emmener ça de façon enrichissante pour eux. J'ai dit, on va insister sur la formation. La première formation initiée ici a été sur la bientraitance. Ca a fait émerger beaucoup de choses : la prise de conscience qu'il y avait des talents, mais qu'on manquait d'outils intellectuels pour se défendre. Les agents étaient pratiquement en guerre avec les résidents. Il fallait "abattre le boulot", et bien non, on n'a pas dit ce n'est pas comme cela que ça fonctionne. Dans le SLD d'alors, il n'y avait pas d'âme, car il n'y avait pas de politique ». Les gestes de nursing sont perçus comme des actes répétitifs, qui n'apportent ni reconnaissance ni plus-value en terme de soins. Avec ce type de représentation, l'usager est perçu comme une gêne, une entrave. Toute politique à destination des usagers dans l'institution passe d'abord par une interrogation sur les conditions de travail des soignants et sur leur niveau de formation. Concrétiser les droits de la personne très dépendante passe nécessairement par le suivi et l'encadrement des personnels.

D'autre part, l'évolution de la population accueillie questionne les habitudes antérieures, souvent acquises depuis de longues années.

Tout d'abord, ce changement n'a pas toujours été bien accepté. Une personne interrogée, cadre dans l'unité, témoigne de la réaction des agents : « Quand on a durci le recrutement et dit qu'il fallait répondre à nos missions, certains soignants ne comprenaient pas. J'entendais des paroles non gériatriques : "Cette personne n'est pas adaptée, cette personne elle est trop malade". » Selon le même témoignage, ces messages étaient également relayés par une partie de l'encadrement. Les personnes plus dépendantes sont considérées par une partie de l'équipe comme représentant avant tout une charge supplémentaire, sans interrogation sur la mission réelle d'un service hospitalier.

Ensuite, l'accueil d'un public de grands vieillards polypathologiques nécessitant une prise en charge globale remet en cause un fonctionnement médical centré sur le traitement d'une pathologie isolée. Un médecin n'hésite pas à dire : « Les freins internes étaient des freins humains. Cinq ou six personnes, avec en plus un frein médical important car le médecin a un positionnement important au niveau organisationnel. Des gens n'adhèrent pas à cette prise en charge globale. Les choses ont changé depuis, mais par exemple : l'infirmière est enfermée, le médecin arrive le matin ... elle lui signale la diarrhée, les yeux rouges, mais n'a aucune idée de la prise en charge globale. Pendant ce temps là, le patient est dénutri, a des escarres, sa famille ne va pas bien : "Tout va bien ? Oui" ». Apparaît ici le décalage entre des médecins non formés à la gériatrie et de nouveaux praticiens hospitaliers sensibilisés et formés aux problématiques spécifiques des personnes âgées. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les résistances manifestées par les agents correspondent souvent à un modèle organisationnel ancien légué par les institutions de formation et par une génération de surveillantes : « Déjà les soignants avant, certains n'étaient pas adaptés à la personne âgée, même dans le verbal. Ça les dérangeait pas d'entrer dans la chambre, de faire le soin sans dire bonjour et hop, de tourner les talons ! C'était "j'ai fait mon soin, j'ai fait mon travail", mais le côté relationnel n'était pas forcément inclus. Tous les soins de nursing, c'est un peu comme les militaires : il a sa casquette, tout est droit, l'ordre c'est l'ordre. Ça vient beaucoup des institutions de formation, qui étaient dans ce schéma-là, l'obéissance et l'obligation de résultat ». Les nouveaux critères d'entrée en USLD aboutissent à la confrontation des soignants les plus anciens à des résidents dont ils ne comprennent ni les pathologies, ni les besoins, ni le comportement, notamment dans le cas des déments : « Il y a eu beaucoup de turn-over dans le personnel. Pourtant, certains qui sont restés auraient du tourner. [Ceux-ci] connaissent un épuisement professionnel quotidien, ils n'étaient pas fait pour la gériatrie au départ. Ils n'ont pas fait le deuil » ajoute la même personne. Cette notion de deuil que doit faire un professionnel de la représentation de son métier s'avère cruciale pour les équipes d'USLD, pour lesquelles les actes techniques, très valorisés

dans le milieu hospitalier, s'effacent au profit d'un accompagnement d'un vieillard en fin de vie.

Enfin, certaines pratiques hospitalières héritées du long séjour n'étaient pas du tout réinterrogées et constituaient parfois de véritables maltraitances institutionnelles. Dans le cas du CH de Puteaux, deux exemples sont à citer. Premièrement, avant la mise en place du nouveau projet de service en 2007, l'équipe médicale recourait certes très peu à la contention physique, mais systématiquement à la contention chimique. L'actuel chef de service s'est attaché à traiter ce problème : « A mon arrivée, tous les patients étaient sous neuroleptiques, même ceux qui n'avaient pas de troubles du comportement. On a diminué la première année la consommation de neuroleptiques de 85 %. La deuxième année, aucun neuroleptique n'a été prescrit, sauf pour une patiente qui avait auparavant une psychose chronique. Aucune prescription, car j'ai fait passer le message, même si c'était difficile. La prise en charge des troubles du comportement, c'est en étant là, en écoutant : quand le patient ne dort pas la nuit, on reste avec lui, on prend une tisane, on discute. Certains mots dans les transmissions sont insupportables, antigériatriques et relèvent de la maltraitance globale : "le patient n'est pas calme", là vous pouvez être sûr que c'est l'infirmière qui a un problème ! Le patient n'a pas à être calme, il crie, il est agité, il balance son verre, oui, mais il n'a pas à être calme ! Marquer cela veut dire : "Docteur, prescrivez des neuroleptiques !". Un médecin prescrivait ces médicaments dans la salle de soins sans avoir vu le patient ! ». Ces propos montrent la dichotomie entre un fonctionnement destiné avant tout à assurer la tranquillité de l'institution et un autre dont l'objet est de mettre en place une pratique médicale et soignante autour de la personne. La question des changes constitue un deuxième exemple d'habitudes hospitalières ancrées, sans lien avec les besoins réels des personnes. Comme le relève le directeur des soins : « On ne remettait pas en cause les agents, on remettait en cause l'institution. D'abord, sur les changes des patients. Quand je suis arrivé, tout le monde avait des couches. J'avais fait une réunion et j'avais dit que c'était maltraitant d'imposer à tous les gens une couche. Aucun écho, et la cadre de santé me dit : "vous n'allez pas changer toute l'organisation de la maison !". Elle précise que les gens sont changés à 11h, puis à 17h. Ce qui voulait dire qu'ils allaient manger, faire la sieste puis prendre le goûter avec tout le paquet dedans ... Je lui dis "Mais Madame, ça vous satisfait, en tant que professionnelle, que quelqu'un reste ainsi ? Vous prenez votre slip, mettez au fond deux kilos de beurre et essayez de vous déplacer avec ...". Tout le monde a éclaté de rire tellement c'était évident : personne ne se rendait compte du désagrément. Alors, on a changé les heures des changes, des toilettes, fait l'inventaire des véritables incontinents. » Le déroulement des tâches et les horaires s'inscrivaient alors dans la seule logique du gain de temps et du roulement des équipes.

1.2 Une offre de soins et d'accueil renouvelée.

1.2.1 La construction d'un projet d'établissement autour des besoins des personnes.

L'accompagnement proposé aux résidents de l'USLD du CH de Puteaux doit être replacé dans un double contexte de l'offre de soins gériatrique du territoire et de la situation locale.

- *L'offre de soins du territoire.*

Le territoire de santé du CH est celui du 92-2, qui s'étend sur une zone extrêmement urbanisée : XVI^e arrondissement de Paris, Courbevoie, Puteaux, Neuilly-sur-Seine, Rueil-Malmaison, Suresnes, Saint-Cloud, Garches, Boulogne-Billancourt, Ville-d'Avray, Chaville. Sur la partie nord de ce territoire, l'offre de soins est relativement importante ; en effet, à proximité de Puteaux se trouvent le CH de Courbevoie - Neuilly-sur-Seine, l'hôpital Foch à Suresnes et le CH départemental Stell à Rueil-Malmaison. Le SROS III avait orienté le CH de Puteaux en direction des prises en charge des personnes âgées : réorientation gériatrique du service de soins de suite, qualification de la totalité des lits de soins de longue durée dans le secteur sanitaire. Le secteur gériatrique souffre du manque de lits d'aval pour les personnes âgées polypathologiques et les patients chroniques nécessitant des soins de nursing lourd.

Afin de fluidifier les parcours de soins, le CH de Puteaux a développé de nombreux partenariats dans le cadre d'une filière gériatrique¹⁸. Des conventions ont été signées en amont avec l'unité de court séjour gériatrique et l'unité mobile de gériatrie de l'hôpital Foch et, en aval, avec onze établissements médico-sociaux, en particulier sur les communes avoisinantes de Nanterre et de Suresnes. Une collaboration étroite a également lieu avec l'hôpital de Rueil-Malmaison. Des réunions d'information régulières font connaître la filière aux professionnels de ville, médecins et pharmaciens libéraux notamment.

¹⁸ Circulaire n° DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

Au sein de ce réseau de soins, le pôle de gériatrie de Puteaux se compose de trois entités : une USLD de cinquante lits, un USSR gériatrique de quarante lits et une plateforme ambulatoire spécialisée dans la maladie d'Alzheimer. Cette dernière comprend une consultation mémoire destinée à des personnes souffrant de troubles cognitifs adressées par leur médecin traitant, des groupes de formation psycho-éducatifs pour les aidants et les familles et un hôpital de jour de cinq places. Les entrants en USLD sont pour leur quasi-totalité déjà connus de l'équipe du pôle : en effet, ils proviennent soit de l'unité de soins de suite du CH, soit d'un SSR partenaire. Un certain nombre d'entre eux ont déjà fait l'objet d'un suivi ambulatoire dans le cadre de l'hôpital de jour ; l'entrée dans l'unité a lieu lorsque les troubles cognitifs rendent impossible un maintien à domicile. Le travail de la filière est fondamental pour l'individualisation de l'accompagnement pour deux séries de raisons. D'une part, une prise en charge précoce permet de connaître la personne et son entourage, et de procéder à des évaluations multidimensionnelles complètes pour avoir un tableau exhaustif de ses pathologies et de ses capacités restantes. D'autre part, l'entrée dans l'unité de soins de longue durée est préparée en avance, notamment lors du séjour en soins de suite, afin d'éviter des orientations subies. Le directeur des soins insiste sur ce point : « Les gens qui arrivent en USLD sont bien ciblés, car ils sont recrutés au sein d'une filière gériatrique. La personne n'arrive pas ici incognito, il y a un travail qui est fait en amont avec la cadre, le chef de service et le médecin de famille pour voir si c'est un bon profil. Dans les années 1980, on voyait arriver dans les maisons de retraite des gens très délabrés venus de l'hôpital, couverts d'escarres. On ne doit pas se tromper sur l'orientation de la personne, il faut être dans ce domaine le plus pointu possible. On a des critères pour évaluer, et l'on peut prendre en compte les paramètres psycho et sociaux, alors qu'avant, les aiguillages de personnes étaient pratiquement aléatoires ».

- *Les valeurs du projet d'établissement du CH de Puteaux.*

L'un des axes forts du projet d'établissement 2008-2013 était de replacer la personne âgée au centre de la prise en charge et de l'organisation. La reconnaissance de valeurs institutionnelles fortes et partagées relatives au statut de l'utilisateur est la condition sine qua non pour permettre la libre-expression et la participation des résidents et de leurs familles. Dans la mesure où un projet d'établissement est le produit du travail de groupes de professionnels, les valeurs qu'il porte sont partagées au sein de l'équipe.

Des supports écrits se réfèrent de façon explicite à des textes de référence sur les droits et les libertés reconnus aux usagers. Ainsi, le livret d'accueil reproduit in extenso la

Charte de la personne âgée accueillie en institution, rédigée par la Fondation nationale de gérontologie ; ce document est par ailleurs reproduit et affiché dans l'ensemble des services. Les personnels nouvellement arrivés dans le centre hospitalier reçoivent cette charte lors d'une formation destinée à faciliter leur prise de poste. Cependant, comme l'écrit un auteur, infirmier en SLD : « Il ne suffit pas de mettre, dans tous les services, des affiches dont le thème est la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, encore faut-il respecter ce qui est dans cette Charte¹⁹ ».

Lors des entretiens, les valeurs portées par le projet d'établissement ne surgissent pas spontanément en tant que telles dans les discours. Les professionnels se positionnent avant tout dans le faire : les valeurs passent par le respect de règles déontologiques propres au métier. Pour les soignants, l'importance est donnée à la recherche du bien-être de la personne. Le directeur des soins : « Il ne va pas se plaindre le pauvre vieux, la petite vieille. Qui c'est qui va la croire ? Depuis que je suis dans l'encadrement, dès qu'une famille ou une personne se plaint, je donne la priorité à l'enquête interne. Les gens ne comprenaient pas, mais je répondais : "pourquoi je vais vous croire plus que la personne qui est dans le lit ? Non, je vais essayer d'écouter ce que dit la personne". Déjà quand on me dit "cette personne est difficile", le problème est réglé, j'ai compris le contour : une personne "difficile" justifie que je crie dessus, que je ne donne pas le verre d'eau ». L'équipe médicale met l'accent sur l'obligation faite au praticien de délivrer un traitement. Le chef de service : « On n'est pas là pour se faire plaisir : on est là pour que les choses se passent bien, faire notre boulot, l'hôpital public doit répondre. Ça ne nous appartient pas : on répond à des critères, on participe à leur définition, mais on suit ensuite la politique et on fait passer des messages ». Les deux discours mettent en évidence le caractère complémentaire du *care* et du *cure*.

Manager par les valeurs amène également à questionner le positionnement de l'encadrement et la politique sociale de l'institution. Le directeur des soins : « On peut accuser le personnel de tous les maux, dire que les patients sont durs et compliqués, mais avant tout il faut se poser cette question : est-ce qu'au niveau institutionnel on a mis tout en œuvre pour que cela se passe correctement ? Si vous ne savez pas ce qu'on attend en tant que vous en tant de citoyen, soignant et fonctionnaire, vous pouvez toujours y aller ! Je m'applique à dire que le patient est au centre de nos préoccupations.

¹⁹ NOIREZ R., mars 2003, « Dans un service de soins longue durée », *Gérontologie et Société*, n° 104 « Le personnel », p. 95.

Ce qu'on doit cultiver, c'est le sens à donner au travail de l'agent, de lui permettre de s'épanouir, que ça se passe bien à l'hôpital ». Projet de vie et projet social ne s'opposent pas : l'ensemble des cadres de direction et de proximité de l'hôpital ont bien relevé la nécessité de prendre en compte les besoins et les aspirations des agents afin que ceux-ci soient à même d'accompagner les malades âgés.

Ces valeurs fondent certes le projet collectif de l'établissement, mais elles peuvent être enfin source de remise en cause au sein de l'équipe. Le chef de service : « Le projet de l'unité a été expliqué au départ. Ensuite, les choses ont été expliquées de proche en proche à chaque soignant tous les jours. Ils l'ont compris et la plupart adhèrent à ce projet. S'ils sont restés, c'est qu'ils y adhèrent, et la majorité des gens ont tout à fait compris que l'hôpital ne pouvait pas continuer à travailler dans l'état antérieur, que le monde gériatrique, le monde extérieur avaient évolué ». Dans le cas de l'USLD de Puteaux, un turn-over a été constaté au début de la mise en place du nouveau projet de service : un infirmier et plusieurs aides-soignants ont fait le choix de quitter l'établissement. Prendre en charge de la façon la plus individualisée possible des résidents très âgés en fin de vie n'allait pas de soi pour certains soignants. Le changement de population remettait en cause l'identité professionnelle. La psychologue du service l'a bien noté lors des conversations qu'elle a pu avoir avec une partie de l'équipe : « On ne sait pas où classer le SLD, médico-social, hospitalisation, et c'est terrible car il n'y a pas d'identité Et s'il n'y a pas d'identité propre, à quoi on se rattache ? ». Un des freins à la reconnaissance des droits de l'utilisateur dans l'institution réside dans l'attachement à une représentation hospitalière du métier, dans laquelle le soignant est dans une relation de soins vis-à-vis d'un patient. Faire évoluer ces représentations par la référence constante aux valeurs à l'origine de la prise en charge s'est avéré incontournable pour l'encadrement à l'USLD de Puteaux.

1.2.2 Le projet de service de l'USLD.

- *Projet médical.*

Le projet médical de l'USLD se caractérise par la volonté de collaboration entre la directrice de l'établissement et le chef de pôle de gériatrie, arrivés en 2007 afin de concevoir et de mettre œuvre la stratégie de l'établissement pour la période 2008-2013. Quatre axes ont été considérés comme prioritaires dans le projet médical.

Le premier point était de maintenir la totalité de la capacité de l'unité dans le sanitaire. Ce choix était motivé par la lourdeur des résidents à l'origine et par l'anticipation des besoins ultérieurs. En juin 2006, la coupe transversale effectuée donnait un GMP à 824 et un PMP à 499. Vingt-deux résidents relevaient des soins médicaux et techniques intensifs ; vingt-et-un correspondaient à des profils de soins de type T2 au long cours (équilibre et surveillance rapprochée du patient et/ou de son traitement). Quatre ans plus tard, l'état sanitaire et de dépendance des résidents s'est nettement dégradé. La nouvelle coupe effectuée en février 2010 livre les chiffres suivants : le GMP atteint désormais 936 et le PMP 539. 12,42 états pathologiques en moyenne sont constatés par personne. 60 % des résidents, soit trente sur cinquante, nécessitent des SMTI. Le profil de soins T2 concerne dix-sept cas, le profil T1 (soins importants et multiples avec surveillance médicale quotidienne) cinq. La forte proportion de ces deux profils parmi la population accueillie exige notamment une surveillance médicale pluri-hebdomadaire et une présence infirmière 24h/24h. L'enjeu du maintien dans le secteur sanitaire porte sur le nombre de médecins et de soignants.

L'élément nutritionnel constituait le deuxième élément du projet médical de l'unité. La dénutrition constitue le premier facteur de mortalité et de comorbidité pour le public accueilli dans les établissements gériatriques.

Pour adapter l'alimentation à l'évolution des résidents, l'équipe médicale s'est impliquée dans les mises en place d'une commission locale pour l'alimentation et la nutrition, d'une évaluation des pratiques professionnelles sur ces thèmes et d'un protocole avec l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris pour l'amélioration du suivi dentaire.

La réduction du jeûne nocturne a toutefois constitué l'avancée la plus visible en matière de nutrition. La responsable hôtelière présente le projet mené : « Ça part d'une recommandation du plan national de nutrition santé. Afin d'éviter la dénutrition, il faut raccourcir le temps de jeûne entre le dîner et le petit-déjeuner. Les repas sont mieux répartis dans la journée. Avant, les petits déjeuners avaient lieu à 10-10h30, et on enchaînait deux heures plus tard sur les déjeuners, avec quelque fois des compléments diététiques en peu de temps. Les personnes avaient quatorze heures de jeûne nocturne. C'était un travail très intéressant, on a travaillé avec les équipes, fait plusieurs réunions. Quelquefois y'a des petits couacs, mais globalement c'est assez satisfaisant quand même. Le petit déjeuner c'est à partir de 8h. Au moment du repas, on arrête les soins, on arrête les toilettes pour être présent au moment du repas, et que le temps du petit déjeuner soit limité entre 8h et 9h. Ensuite, le déjeuner à 12h30, le principe est de laisser au moins trois quarts d'heure, car en plus les personnes âgées sont lentes à manger, c'est un minimum. Ensuite, le goûter à 15h30 et le dîner à 19h ». Pour le chef de service,

les résultats sont visibles : « Une personne venant d'une maison de retraite a une albumine²⁰ à 20-22, nous avons ici une albumine à 30. C'est pour cela que la mortalité a diminué, même si ce n'est pas un objectif en gériatrie, qui vise plutôt l'autonomie et la qualité de vie. On est passé de vingt-cinq décès en 2007 à quinze en 2009 bien que les patients soient plus polyopathologiques ». En parallèle, des repas thérapeutiques ont été mis en place avec l'ergothérapeute et la psychomotricienne. Cette réduction du jeûne, qui remet en cause les habitudes antérieures dans l'organisation de la journée, constitue un élément fort d'adaptation aux besoins des résidents.

Compte tenu des capacités restantes des personnes en USLD, la nourriture demeure l'un des derniers domaines où ces dernières sont susceptibles d'être associées et mises en situation de participation. La responsable hôtelière : « D'abord, il faut recueillir les habitudes alimentaires, autour du repas, avec la famille. C'est aussi collaborer avec les soignants, car les soignants sont tous les jours avec ces personnes sur le terrain, par l'habitude, du fait du contact, ils vont recueillir les habitudes alimentaires du résident. Aussi bien la diététicienne que moi, on arrive à cibler les goûts, les non-goûts et à mettre en adéquation les repas. Dans les services, on a un classeur pour répertorier les goûts. Dernièrement, j'ai travaillé sur des commandes beaucoup plus personnalisées : un tableau recense les habitudes (normal, haché, texture suivant le menu), afin d'adapter la commande » ; « le résident a la possibilité de changer par rapport au menu, même s'il y a des contraintes institutionnelles : il doit demander la veille et, à la place de la viande, demander un poisson, un œuf, du jambon. Les soignants le savent, le résident est informé par la diététicienne à son arrivée, et on repasse régulièrement toutes les deux pour faire le point. Le droit au vin à tous les repas a été remis en place par le chef de service ». Le choix des mets et de la boisson par le résident lui-même est peut-être l'un des derniers actes de citoyenneté active possible dans l'unité²¹.

Ces actions en faveur de la promotion de la nutrition prennent un intérêt tout particulier si on les rapporte à l'ordre de priorité des tâches dans le monde hospitalier. La

²⁰ L'albumine est une protéine sensible aux variations de l'état nutritionnel. La malnutrition est responsable d'une baisse du taux d'albumine. Sur ce point, cf. COLLEGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS DE GERIATRIE, 2000, *Corpus de Gériatrie*, Montmorency : Edition et communication, 2 tomes, notamment le chapitre « Nutrition du sujet âgé ».

²¹ En ce sens, voir notamment SAINT-JEAN O., SOMME D., DE STAMPA M., THOMAS H., juin 2003, « Boire de l'alcool en institution. Un privilège témoin de maintien de la citoyenneté ? », *Gérontologie et société*, n° 105, pp. 151-160 et THOMAS H., SAINT-JEAN O., 2003, « Autonomie sociale et citoyenneté dans la vie quotidienne des personnes âgées vivant en institution », *Solidarité et Santé*, n°1, pp. 57 - 68.

responsable hôtelière le remarque très justement : « L'alimentation restera toujours après la toilette, on aura du mal à sortir ça des têtes. C'est aussi important d'être bien nourri que bien propre, car la dénutrition ne se voit pas forcément. Quand on a la contrainte du temps, on donnera la priorité à la toilette, on donnera à manger plus vite. Malheureusement, j'ai constaté qu'à certaines personnes on enlève l'entrée, on enlève le dessert parce qu'on veut gagner du temps sur le temps repas, notamment chez qui on doit apporter une aide au repas, et ça me gêne vraiment ». Ce témoignage souligne la primauté accordée dans les représentations d'une partie de soignants aux soins de nursing, standardisés, effectués à un moment donné et faiblement personnalisés. L'enjeu du projet médical et de soins était justement de sortir de cette logique pour aller vers un accompagnement global.

Le troisième point concernait la constitution d'une équipe paramédicale : kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue et ergothérapeute. Les interventions de cette dernière en USLD visent prioritairement à améliorer le confort du résident, que ce soit au lit, au fauteuil ou bien encore en salle à manger. L'ergothérapeute : « Je travaille surtout au niveau de l'installation des personnes, car il s'agit de personnes dépendantes. Après, j'interviens au niveau de la rééducation des préhensions, de la mobilisation des membres supérieurs, la station assise, les transferts. Je travaille tous les jours avec les aides-soignantes pour l'installation au fauteuil, des coussins de positionnement. Elles appellent quand il y a un problème, quand elles ne peuvent le déplacer ou quand la personne n'est pas bien ». Les paramédicaux sont prioritairement recrutés pour faire face à des besoins exprimés auxquels l'institution a encore du mal à répondre. La psychologue : « Sur l'USLD, je rencontre les patients à la demande des médecins et des soignants lors des situations difficiles. On rencontre les familles pour créer une alliance. C'est une approche systémique. Il faut cerner la dynamique familiale, comprendre comment elle entre en résonance avec l'institution, avec le groupe des soignants ». L'individualisation de l'accompagnement pose la question des compétences existantes dans les équipes, et du temps disponible pour écouter le résident et les familles.

Le quatrième point du projet médical insiste sur les valeurs qui doivent être relayées par l'encadrement. Le chef de service a fait une priorité de « faire passer les idées gériatriques sur la bientraitance et l'accompagnement des familles, via les formations au quotidien : taper avant d'entrer, parler bien, fermer la porte durant les soins. Il y avait tout à faire, on partait de - 1000. Beaucoup ont évolué, mais certains non, c'est ce qui nous bloque ». Le lien entre projet médical et projet de soins est donc très fort, les deux ayant été pensés en interaction dans le cas de l'USLD de Puteaux.

- *Projet de soins.*

L'analyse qui avait précédé la rédaction du projet d'établissement avait mis en évidence les carences relatives à l'individualisation des soins. Par voie de conséquence, dans la convention tripartite signée avec les organismes de tutelle en décembre 2007, le Centre hospitalier s'était engagé à améliorer la coordination et l'organisation des soins d'une part, et, d'autre part, à mettre en place des projets de vie individualisés. A l'heure actuelle, ces derniers n'ont pas encore été institués de façon formalisée, même si une cadre de santé a été chargée de mener une réflexion à ce sujet. En revanche, le projet de soins a connu de notables progrès.

La direction des soins et les cadres de santé avaient constaté des glissements de tâches généralisés au sein de l'unité. Le directeur des soins : « Il a fallu rappeler les actes professionnels car dans nos institutions, la majorité des personnes ne savent pas quelle compétence s'applique dans une situation donnée. Quand on leur dit, les gens sont avides de cela et sont très heureux de le savoir ». La première priorité a consisté en la mise en place de fiches de postes pour délimiter les tâches attendues de chaque agent, avec pour objectif, selon une cadre de santé, de « veiller à ce que le travail soit fait, car chacun connaît sa compétence, pour que chacun respecte les limites de sa fonction ». Cette redéfinition des tâches s'est accompagnée sur le plan des ressources humaines de l'établissement d'une relation de confiance rénovée entre les agents et l'établissement. Le directeur des soins : « En 2006, les agents n'étaient pas heureux dans la fonction, car 30 % d'entre eux étaient précaires ou contractuels, donc il n'y avait pas d'esprit d'équipe. Avec des CDD qui se succèdent, les gens ne s'investissent pas ».

L'analyse de situation avait fait ressortir le caractère cloisonné du fonctionnement. Comme le relève le directeur des soins, « chacun travaillait de son côté : les ASH le ménage, les AS les toilettes et accessoirement les infirmières donnaient un coup de main. Il a fallu réinventer d'autres formes de communication entre les agents ». Ce problème a été traité au niveau du pôle de gériatrie, qui regroupe le SSR et le SLD. L'amélioration de la coordination fut en grande partie impulsée par le chef de pôle lui-même : « On a mis en place des transmissions, des visites hebdomadaires, des réunions hebdomadaires, des formations au moins mensuelles, des conseils de pôle ... pour faire passer des messages ». Cette cohérence dans les messages délivrés est bien perçue par les cadres de terrain. Une cadre de santé : « Comme je suis ancienne, j'ai vu la différence. Si la direction est impliquée dans ces projets, le chef de service aussi, alors ça coule ».

Des efforts de communication ont été également faits pour expliquer les actions entreprises, que ce soit en interne ou en direction de l'extérieur. Comme le rapporte la responsable hôtelière : « J'ai eu des réticences de la part de la cuisine sur les entremets enrichis [dans le cadre de la lutte contre la dénutrition], car ils souhaitaient conserver un format gastronomique pour les menus afin de ne pas avoir des réclamations des familles. Mais en expliquant aux gens, en faisant des réunions d'informations aux familles, tout s'est bien passé. On craignait des reproches des familles si on limitait le repas à un potage et à un entremets enrichi, car elles auraient pu penser à des économies cachées ».

Les formations offertes aux soignants sont un levier puissant pour promouvoir l'individualisation des soins. La confrontation avec des personnes atteintes de démences et de troubles du comportement faisait que, pour le directeur des soins : « Les agents étaient en souffrance, en grande difficulté au départ. On a alors impliqué l'ensemble du personnel, chacun à son niveau de compétence, de connaissance, pour ramener tout le monde avec nous ». Les agents sont particulièrement en attente d'outils pratiques pour gérer les situations avec les résidents agressifs, comme le souligne l'ergothérapeute : « J'ai fait la formation humanité et c'est très intéressant, pour entrer, à deux, à trois en communication avec le patient. D'ailleurs les soignants ont été très contents de cette formation ». Une cadre de santé relève d'ailleurs que les formations sont un facteur de motivation et de stabilisation du personnel. Au fur et à mesure que le niveau de connaissances générales des soignants de l'unité augmente, la connaissance du résident devient un élément de valorisation pour les agents. Le directeur des soins a observé la scène suivante : « On a pu s'appuyer sur la générosité des agents, qui viennent, s'attachent, malgré la difficulté de la tâche. Avec les aides-soignants, on entend de belles choses : une aide-soignante explique à une élève comment donner à manger à un monsieur, on est dans la transmission orale de savoir, et on écoute sagement presque religieusement ... ». Peu à peu, la professionnalisation croissante des soignants dans l'unité efface l'image négative souvent attachée à un exercice en gériatrie. La psychologue soulève toutefois le décalage entre les discours sur la prise en charge et la réalité du terrain : « Le souci avec les formations, c'est de les transférer dans le quotidien. Le décalage est très douloureux : tu n'as pas le temps de faire avec ta collègue ».

Après quatre années de mise en place, l'amélioration dans la coordination et l'organisation des soins est acquise par la majorité des membres de l'équipe de l'USLD. Une cadre de santé l'explique : « La priorité dans la tête des soignants, c'est infirmière soin prescrit, aide-soignante nursing. C'est une résistance qui progressivement perd du

terrain, mais qui est toujours bien en place. C'est comme le principe on commence à la chambre 1 et on finit à la chambre 30. Ca c'est parce qu'on a des personnes très anciennes et qu'elles transmettent. Il faut vraiment être là tous les niveaux, constamment, répéter, rabâcher, faire comprendre ... Quand on leur dit, ils en conviennent, mais ils sont dans le chariot, tendus vers le bout du couloir ». Face aux inerties, un suivi quotidien reste nécessaire pour assurer la pérennité des actions entreprises.

- *Projet architectural.*

L'analyse antérieure au projet d'établissement avait souligné que les locaux du Centre hospitalier n'étaient plus adaptés à l'accueil d'une population dépendante se déplaçant en fauteuil roulant. Les chambres doubles restaient trop nombreuses, les espaces communs, notamment les salles à manger, s'avéraient désormais exigus. Selon la convention tripartite de 2007, l'établissement s'engage, aux termes des travaux en 2012, à réduire d'au moins de moitié les chambres à deux lits, grâce à la mise à disposition par la municipalité de Puteaux de locaux attenants. Les salles à manger seront décorées afin de les rendre plus chaleureuses et de faire du repas un moment privilégié.

Ce projet architectural a été l'occasion de faire participer les résidents. La responsable hôtelière : « On avait fait une réunion avec eux, un premier jet sur les couleurs dans les salles à manger. Au niveau des rideaux, des nappes, j'avais fait participer les résidents au choix. J'avais des échantillons, c'était un moment sympa. Le mobilier, on n'avait pas creusé, mais ce sera repris. Une salle à manger un peu comme une maison de retraite, et qui ne sera pas trop médicalisée. Je souhaitais faire un coin télé avec quelques petites plantes. Pour le côté salle à manger se posait le problème des fauteuils. Les tables à hauteur variable ne sont pas belles, c'est style table de bureau et en discutant avec l'ergothérapeute, on arrive à trouver des petites idées, avec des tablettes sur les fauteuils, tout en conservant des tables d'aspect un peu rustiques. Je pensais mettre des buffets, car la population qu'on a, c'est des buffets, des petits napperons. Il y a beaucoup à faire pour avoir une salle à manger plus cosy que nos salles à manger aseptisées ». La présentation de la table fait également l'objet d'une réflexion en cours sur « un guide de bonnes pratiques autour du repas. Comment accueillir le résident en salle à manger, et pas simplement le mettre à sa table. Il y avait aussi l'idée de mettre un panneau d'accueil avec le menu du jour. Comment décorer l'assiette, comment parler aux résidents, en reprenant les théories de l'humanité en lui donnant à manger à sa hauteur ».

L'architecture hospitalière conserve toutefois ses contraintes, notamment pour en ce qui concerne les chambres : « Sur les chambres, on a déjà le lit médicalisé et le mobilier reste standard et doit être facile d'entretien. Le problème c'est que les chambres sont petites, quand on a le lit, le chevet, l'armoire, l'adaptable, la commode, c'est un petit peu difficile. Sinon, les cadres avec les photos, les bibelots, une petite glacière pour l'été, c'est tout ce que la personne peut garder de chez elle. Les nécessités de l'hygiène hospitalière passent en priorité avant le bien-être et le confort ». Ces constatations ont d'autant plus de force que la chambre, domicile des résidents, constitue un espace intime et devrait être un lieu privilégié de l'individualisation des prestations. Un enjeu demeure donc, celui de gériatriser autant que possible le fond de la prise en charge tout en démedicalisant le plus possible la forme, comme le résume le chef de service : « L'équipe médicale doit rester à sa place. On est là pour accompagner, et quand les gens sont là, on doit être le plus discret possible pour privilégier le quotidien. Le médecin doit laisser le patient avec sa famille, l'animation et les soignants proches pour mener leur vie quotidienne. Il ne faut pas se mêler de choses qui ne nous regardent pas ».

**

Au total, le resserrement des critères d'admission en USLD a été à l'origine d'une profonde évolution du public accueilli, ce qui n'a pas manqué de bouleverser le travail des équipes. La réponse institutionnelle a notamment visé à humaniser l'accueil et à tirer vers le haut la prise en charge médicale et soignante. Cependant, les questions relatives à la participation de l'utilisateur et à la prise en compte de ses souhaits individuels restent encore à interroger.

2. Les progrès à poursuivre en faveur d'un accompagnement construit autour de la personne.

2.1 Les limites actuelles à la participation de l'utilisateur et à l'individualisation de sa prise en charge.

2.1.1 Jeux de pouvoir autour de la participation.

La loi de 2002 a fait des instances internes des lieux privilégiés pour la participation des usagers et des familles, notamment en rendant obligatoire le Conseil de la vie sociale²². La direction du Centre hospitalier de Puteaux a mis en place pour l'USLD un CVS, une commission des menus et des réunions régulières avec l'ensemble des familles des résidents. Depuis fin 2008, lors de la tenue de chaque instance, des procès-verbaux complets sont rédigés par la responsable chargée de la qualité et des relations avec les usagers. Il est ainsi possible de passer en revue les thèmes abordés :

Instance	Périodicité de réunion	Composition et désignation	Thèmes abordés d'après les procès-verbaux
<i>Commission des menus</i>	6 fois par an	Directrice du CH Cadre de santé Résidente en USLD Responsable des services économiques Responsable de la clientèle et de la qualité Directeur des soins Cuisinier Aide-soignante Diététicienne ASH	Mise en place d'un cahier de signalement des dysfonctionnements Mise en place d'une fiche navette entre les services Composition des menus Présentation des plats Détermination des quantités (pain, viande, poisson notamment) Format des aliments
<i>Conseil de la vie sociale</i>	3 fois par an	5 représentants des usagers 1 représentant du personnel médical 2 représentants du personnel non-médical	Signalement de dysfonctionnements (entretien, linge, repas) Personnel affecté aux différentes tâches Approbation des documents internes Information sur les travaux en cours et le suivi des normes d'hygiène Présentation des projets d'établissement
<i>Réunion avec les familles</i>	3 fois par an	Direction Médecins et cadres du service Familles des résidents	Présentation du pôle de gériatrie Présentation du rôle des professionnels (psychologue, diététicienne, etc) Information sur les projets en cours (recherches cliniques, formations suivies par le personnel, travaux, évolution du prix de journée)

²² Article L. 311 - 6 du Code de l'action sociale et des familles.

Les thèmes abordés se classent pour l'essentiel dans deux catégories : l'information des familles par la direction, le signalement des dysfonctionnements quotidiens. Hormis dans la commission des menus, ces instances impliquent des membres des familles des résidents, en tant que représentants des usagers. Face au faible engouement pour participer aux réunions de travail, les représentants sont en réalité choisis par la direction parmi des personnes particulièrement impliquées à titre personnel dans la vie de l'unité. La présidente du CVS : « je vais les voir pour leur dire bonjour et discuter. Ma présence les distrait une dizaine de minutes. C'est le docteur qui m'a demandé si je voulais faire partie du CVS. Je suis présidente depuis 2008. La vice-présidente, Madame G., a encore sa mère ici ». Le manque de candidats et l'incapacité d'une grande partie des résidents à s'exprimer, faits constatés dans la plupart des établissements pour personnes âgées, sont des obstacles à la participation des usagers et ont transformé le CVS en simple lieu d'information²³. Cette première analyse des procès-verbaux demande à être complétée par une observation directe du déroulement des instances.

Le mercredi 25 novembre 2009, la commission des menus est réunie pour examiner la composition des repas qui sont programmés jusqu'à la fin de l'année. Sont présents le cuisinier, la responsable hôtelière, la diététicienne et deux résidentes de l'USLD. Le passage en revue des plats prévus est émaillé par les interventions de ces dernières :

- sur la qualité des plats précédemment servis :
 - « Le potage en ce moment est meilleur, car il est fin. Je préfère le velouté... plus crémeux ».
 - « L'omelette est pas toujours ... Non elle est pas bonne, mais un peu mieux hier, plus épaisse et onctueuse ».
 - « Y'a souvent en ce moment des cafés liégeois ... par contre les îles flottantes c'est facile à manger. Mais c'est pas un reproche pour les liégeois, j'aime bien ».
- sur les difficultés rencontrées par des résidents à consommer certains aliments :
 - « Moi les pâtes j'aime bien... mais pas les spaghettis car c'est difficile à manger à 90 ans ».
 - « J'ai pas pu couper ma pomme cuite à midi, elle était trop dure ... Mais c'est compliqué de couper les pommes à tout le monde ».
 - « Faut enlever la peau des tomates, c'est dur ».
 - « Le cordon bleu était dur, j'ai cru que mes dents allaient se décrocher... Mais j'ai mangé car c'était bon ».
- sur des améliorations souhaitées pour les menus à venir :
 - « On pourrait avoir de la bière avec la choucroute ? »

²³ COLOMB N., mai 2010, « Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2658, pp. 26 – 29.

La discussion est animée avec les deux résidentes, qui multiplient les traits d'humour ravageurs sur les habitudes alimentaires ou la tenue à table de leurs compagnons de salle à manger. La richesse des propos contraste avec l'état physique affaibli des résidentes.

Le lundi 23 novembre 2009, a lieu dans la salle à manger de l'unité une réunion des familles. Onze d'entre elles sont présentes, soit une vingtaine de personnes, enfants et conjoints des résidents pour la plupart, auxquelles s'ajoutent la présidente et la vice-présidente du CVS. La première partie de la réunion consiste en la présentation par la directrice et le chef de service des futurs travaux de rénovation et de la hausse programmée du prix de journée. Ensuite, durant la seconde moitié de la rencontre, la parole est laissée aux familles :

Fille de résidente n° 1 : « J'avais acheté deux chemises neuves à ma mère. Je lui porte le matin et le soir, disparues ! »

Fille de résidente n° 2 : « Il faudra vous y habituer ! Vous avez gardé les factures au moins ? »

Fille de résidente n° 1 : « Non, j'avais pas pensé... Je ne pourrais pas me les faire rembourser alors ! »

Responsable hôtelière : « Bientôt, les familles n'auront plus à apporter les serviettes ou les gants de toilette, elles seront fournies par notre nouveau prestataire. C'est vrai que nous rencontrons des problèmes en ce qui concerne les chemises de nuit, certaines sont perdues à la blanchisserie. Je vous demande de bien marquer tout le linge pour m'aider dans mes recherches. Le changement de prestataire devrait éviter ce genre d'incidents de se reproduire ».

« Fils de résidente n° 3 : « Il y a un vrai problème de stationnement autour de l'hôpital. Impossible de trouver une place. J'en ai déjà parlé à Monsieur J. (agent chargé de l'accueil), il sait mais il ne peut rien faire. Vous ne pouvez pas voir avec la Mairie ? J'ai dû garer ma voiture n'importe comment la dernière fois, je l'ai retrouvée emboutie ! Je voulais aussi vous prévenir : il y a des gens dans l'hôpital qui ne devraient pas être là... surtout le week-end quand je viens voir ma mère : des intrus, des gens louches ! C'est pour cela que des choses disparaissent ! »

La directrice répond au sujet du stationnement et du comportement à tenir en cas d'intrusion.

Fille de résidente n° 4 : « Ma mère ne marche pas : pourtant, la dernière fois, c'est un véhicule léger qui est venu la chercher pour un rendez-vous extérieur. Elle a dû attendre et on a dû faire venir une deuxième ambulance ».

Les cadres de service conviennent des dysfonctionnements existant quant aux services rendus par la compagnie d'ambulances.

Fille de résidente n° 1 : « On aimerait savoir les critères pour les changes des résidents ? Combien de fois ils sont changés par jour ? Quand on vient voir notre mère, ça sent le pipi et parfois pire, enfin vous voyez ce que je veux dire. Notre mère ne peut plus parler, alors on est obligé d'aller demander aux soignants. On les change jamais, pourtant on passe entre 12h et 14h30, donc ça fait long. Si c'est nous qui demandons, on nous dit oui et ils le font, mais si c'était un patient, je pense qu'on lui dirait non ».

Fille de résidente n° 4 : « Ma mère demande des plats particuliers, car elle n'aime pas trois choses, comme du boudin par exemple. Si elle ne veut pas en manger, on lui dit qu'il n'y a rien d'autre et elle reste sans manger. (...) Les omelettes, quelqu'un les a goûtées ici ? Elles sont immangeables, on ne peut pas servir des choses comme ça aux gens ! »

Fils d'une résidente n° 5 : « Vous auriez fait l'armée comme moi et mangé ce qu'on nous donnait dans l'infanterie de marine, vous ne feriez pas la difficile ».

Femme du fils n° 5: « Il serait possible d'avoir une feuille avec le nom des intervenants, comme le psychologue, l'ergothérapeute, et les autres... pour les connaître mais aussi pour avoir leur numéro de téléphone pour les joindre... sinon on n'y arrive jamais ».

Des réponses sont données successivement par le directeur des soins, la cadre et la responsable hôtelière.

La parole est au total monopolisée par quatre participants sur des dysfonctionnements quotidiens, le reste de l'assistance gardant le silence ou approuvant par brouhaha certains points.

La grande majorité des familles ne s'empare pas des instances de participation ou des relais qui leur sont offerts. Comme le souligne la présidente du CVS, « ma mission est de faire le lien avec les familles et, honnêtement, je n'ai eu aucun appel depuis deux ans. Rien, rien, rien ... sauf une fois la fille de Madame Q., que je connais bien, au sujet d'un problème de courrier. J'ai dit d'aller voir la directrice pour le courrier, mais c'est tout, c'est tout. Je n'ai eu aucun contact, je suis très étonnée. Je fais le lien simplement, je suis à disposition. Lors de la dernière réunion des familles, j'ai distribué mes cartes, c'est tout. C'est bizarre, je suis ouverte ». L'attitude des familles peut être interrogée de deux manières différentes.

D'une part, les enfants des résidents sont âgés eux-mêmes de soixante, voire soixante-dix ans. Ils sont issus d'une ville ouvrière et pauvre jusqu'à l'installation du quartier d'affaires de la Défense, à la fin des années 1960. On retrouve à Puteaux un rapport de soumission vis-à-vis de l'hôpital et du corps médical, qui ont conservé pour ces familles un poids symbolique fort. Le chef de service témoigne de ce rapport à l'institution : « Très souvent, la famille dit : "Je ne prends aucune décision, c'est le médecin !". Il faut recadrer tout de suite : "Le médecin ne prend pas ce genre de décisions, il est là pour donner les orientations, expliquer la prise en charge. C'est le patient et la famille qui prennent les décisions grâce au soutien et à l'accompagnement de l'équipe." Je tiens beaucoup à cela, car ensuite les gens me disent : "C'est vous qui m'avez dit qu'il fallait rentrer en SLD". Moi, je n'ai jamais dit cela : "Il y avait une case, je vous l'ai proposé, ensuite vous disposez" ». L'entrée dans l'USLD pourrait constituer pour certaines familles une dépossession de leur proche âgé, dont le sort serait confié à l'institution.

D'autre part, quelques familles préfèrent recourir à d'autres canaux, en dehors des circuits prévus dans l'hôpital, afin de se faire entendre. « J'ai subi beaucoup de pressions de la mairie, mais j'ai tenu bon. Parfois les familles ne comprennent pas, ils croient que c'est la mairie ici. "Non, ici nous sommes à l'hôpital, avec une directrice, un chef de service et c'est nous qui prenons les décisions. " – Mais j'ai vu avec la mairie ! - Non, ce

n'est pas comme cela que ça se passe. Le médecin prend les décisions médicales, la directrice prend les décisions administratives ». C'est comme cela que ça doit se passer dans un hôpital ». Les détours auxquels recourent certains proches d'usagers, accentuent encore la mise à l'écart des familles qui ne se sont pas emparées des instances de participation.

Malgré les limites des cadres formels existants, deux conclusions s'imposent : d'une part, les familles, même silencieuses, manifestent un besoin constant d'être informées ; d'autre part, les résidents encore capables de s'exprimer ont de nombreuses suggestions à apporter au fonctionnement de l'unité. Des points d'appui existent pour mener des actions d'amélioration ultérieures.

2.1.2 Des interactions humaines complexes dans l'unité.

Lors des entretiens, les soignants accordent toujours dans leurs discours une grande place aux tâches qui rythment la journée : les toilettes en premier lieu, l'installation des personnes, la distribution des médicaments et enfin, les repas. Le travail dans l'unité est envisagé à travers le prisme d'activités enchaînées les unes après les autres, essentiellement au moment des soins de nursing, qui sont d'ailleurs vécus comme des moments privilégiés en raison de la proximité et de l'intimité nécessaires.

Le rythme rapide des toilettes réalisées le matin par les aides-soignantes est observé par tous les interlocuteurs. Plusieurs personnes demandent que des effectifs supplémentaires soient déployés pour faire face à cette charge. La cadre de santé : « Ils se plaignent beaucoup de la surcharge de travail : avant ils pouvaient demander à la personne de se lever pour la toilette, maintenant ils voient qu'on est passé de cinq toilettes au lit à trente, pour une seule au lavabo. Dans le même temps, l'effectif est stable à huit personnes. Aussi, il n'y a pas assez de temps pour transformer le temps du repas en plaisir. Au lieu de passer trente minutes à faire manger une personne, on passe une demi-heure à faire manger quatre personnes, et c'est frustrant, car ils se disent qu'ils n'ont même pas eu le temps d'échanger quelques mots avec la personne ». La concentration des personnes les plus dépendantes dans l'unité depuis la réforme de 2005 a ainsi un impact direct sur la charge de travail des équipes. Cependant, il n'y a pas de remise en cause réelle de cette prise en charge journalière.

Cette contradiction entre soins de nursing standardisés et promotion d'un accompagnement individuel commence d'ailleurs à être ressentie. Une cadre de santé :

« On est dans une tendance de laisser de l'autonomie à la personne, ce qui demande du temps au soignant. Une toilette, pour laquelle on accompagne la personne, est plus longue qu'une toilette totale au lit. L'accompagnement d'une toilette au lavabo, on va devoir accompagner, décrypter, stimuler et ça peut durer longtemps. Et ça, ce n'est pas encore pris en compte, et c'est pour cela qu'il y a un certain dégoût parce qu'ils sont obligés de bâcler ». Les risques liés à une organisation rigide des soins ne sont pas ignorés, comme le note la psychologue : « Une personne, 80 % du temps, ne choisit pas ses vêtements, car on ne le lui propose pas, car il n'y a pas le temps. Concrètement, le droit commence par des petites choses comme cela. Si on ne vous laisse pas le temps de faire, peu à peu, on va croire que vous ne pouvez plus le faire ».

Face aux habitudes continuellement répétées et jamais réinterrogées, l'encadrement met au contraire l'accent sur la place à accorder au relationnel. Les deux cadres insistent particulièrement sur la revalorisation du métier de soignant en gériatrie : « C'est plus long de former les soignants en gériatrie. La technique, c'est facile : on vous montre une perfusion, deux perfusions, c'est bon vous l'avez la technique. Par contre l'humain, la relation humaine, c'est plus difficile, car il faut toujours se remettre en question : "avec cette personne, est-ce que j'ai utilisé les bons mots ?", " je l'ai touché, est-ce qu'elle n'aime pas ?" »; « une infirmière gériatrique, un peu comme pour la pédiatrie, doit être encore plus performante. Elle doit maîtriser son art infirmier, et en plus avoir la carte relationnelle, par rapport au non-verbal, par rapport aux familles, par rapport à la prévention et non pas toujours dans le côté urgent. Ce sont des gens fragiles, il faut voir que la dame est en train de décompenser. Etre autonome, savoir donner du sens et donner de la valeur à ce qu'on fait ». Bien que leur mise en place soit encore récente, on peut avancer l'hypothèse qu'à terme les USLD seront des lieux privilégiés de formation des infirmiers et aides-soignants en raison du niveau de dépendance et d'exigence en soins des résidents accueillis.

Les troubles cognitifs à des stades avancés et la grabatisation qui frappent les résidents de l'unité ne doivent pas laisser penser que ceux-ci sont inactifs dans la relation avec les soignants qui s'occupent d'eux. En raison du degré élevé de dépendance, les soignants sont même des intercesseurs incontournables. Comme la psychologue le relève, « 90 % de la journée du patient vont être conditionnés par le soignant. La toilette va déterminer tout le reste de la journée. Il faut commencer par travailler avec les soignants, sinon rien ne se passera avec les patients ... Ils sont un maillon essentiel pour accéder au résident ». Toute réflexion sur l'individualisation et la participation de la

personne âgée passe nécessairement par un travail sur la représentation du vieillard et sur les modalités pour entrer en communication avec lui.

Les entretiens font apparaître la coexistence de deux discours sur la relation avec la personne démente. Cette dualité s'explique par la présence de deux générations de soignants dans l'unité.

La psychologue constate ainsi que les plus anciens « ne savent pas comment communiquer différemment, surtout avec les personnes qui ont des maladies neurodégénératives avancées, car avec elles la communication n'est pas la même, ce qui fait qu'ils se sentent très impuissants, qu'ils maîtrisent moins les situations. Ça les déstabilise beaucoup. La confrontation à l'altérité est douloureuse. Toutes ces pertes-là, c'est violent. Pour se protéger, ils ont des mécanismes de défense qui fait que ne pas comprendre l'autre, c'est se dire que l'on n'est pas pareil aussi ».

En revanche, l'ergothérapeute de l'USLD de Puteaux, dont c'est le premier poste, a reçu lors de ses études des formations sur la communication avec les déments. Au-delà de la qualité humaine du regard porté sur la personne, ses propos ressortent clairement d'une compétence professionnelle acquise : « Ils peuvent exprimer sur le moment : la douleur, on leur demande, il faut profiter des petits moments de présence. Dans la discussion, dans le regard, le toucher. Même si les déments sont toujours là, c'est difficile à décrire, c'est dans le regard, elles expriment certaines choses, même si ce n'est pas cohérent, si elles aiment ou pas ... Au niveau des cris, parfois c'est positif, parfois négatif. C'est leur façon de s'exprimer. Parfois le cri montre juste qu'elles sont là : elles ne voient plus, n'entendent plus, seul le son de leur voix montre qu'elles sont là. On peut connaître les choix de la personne, mais ça prend énormément de temps. Sur une activité, pendant cinq minutes elle peut aimer une musique, puis, cinq minutes après, ne plus l'aimer. »

L'humanisation des relations dans une USLD n'est pas acquise au départ, bien que l'on se situe dans un lieu de soins. La formation du personnel, afin de comprendre les troubles du comportement et de la communication, est un point-clef incontournable pour individualiser l'accompagnement et donner du sens à la parole du résident.

Lors de la dizaine d'entretiens menés, tous les professionnels interrogés se sont montrés particulièrement prolixes lorsqu'il s'agit de parler des problématiques du vieillissement, des pathologies rencontrées et des personnes accueillies dans l'unité. En revanche, la question de la place accordée aux familles n'est jamais abordée spontanément, des questions de relance sont nécessaires pour aborder ce thème. Des divergences entre les interviewés apparaissent alors nettement.

Au niveau de la direction, le discours est très lisse, calé sur les textes normatifs. Le directeur des soins : « Avant, on était dans la peur : "Je ne suis pas au courant, le docteur est pas là". Maintenant, les familles sont impliquées, on a défini le rôle de chacun, notamment à travers le CVS pour les familles. Elles sont à l'hôpital chez elles, elles doivent être dans un rôle actif, tout en respectant la place de chacun, elles ne sont pas les donneurs d'ordres ».

L'image renvoyée par une des cadres de l'unité et par l'assistante sociale est à l'opposé : « On n'a plus les familles qui disaient : "oui, je comprends, vous avez 26 patients, vous ne pouvez pas ...". Maintenant, elles disent : "vous ne vous occupez pas de ma mère !" ... Elles deviennent plus procédurières, exigeantes. Est-ce que c'est parce qu'elles connaissent plus leurs droits ? Je ne sais pas. Les gens ne comprennent pas pourquoi leur maman a demandé à être changée, et pourquoi, tout de suite, cela n'a pas été fait. Chose qu'ils ne comprennent plus, "vous êtes payées pour le faire" » ; « Les familles sont plus compliquées, toujours dans la demande, dans la plainte, ça peut peser sur une équipe et avoir des conséquences sur le moral. Il y a eu des moments vraiment difficiles avec des familles, insupportables sur le moindre truc. Certains soignants ne voulaient pas rentrer dans la chambre, de peur de s'en prendre plein la figure ».

Cette dissonance entre les deux discours vient probablement de contraintes différentes :

- pour les cadres de terrain, contact journalier avec des familles soucieuses du confort de leur parent âgé ;
- pour la direction des soins, construction d'une communication institutionnelle en direction de partenaires extérieurs.

Les membres de la famille restent dans tous les cas des partenaires indispensables pour construire une relation avec la personne accueillie. Une cadre de santé : « Laisser le côté purement matériel aux soignants, faire installer une confiance et qu'elle soit là, juste pour le côté relationnel avec leurs proches, en participant à quelques petites choses, mais qui ne se sentent en aucun cas coupables s'ils ne peuvent pas faire. Ils ne doivent pas se sentir en contrat pour des choses bassement matérielles, sinon on retombe dans une obligation de résultat, terrible pour une famille. Il faut qu'ils puissent donner la main ».

Au total, les interactions avec les familles, que ce soit dans le quotidien avec les soignants, ou au niveau des instances, révèlent les difficultés qu'ont celles-ci à se positionner vis-à-vis du placement en USLD de leur parent.

2.1.3 La souffrance comme entrave à l'individualisation de l'accompagnement.

Les USLD connaissent un paradoxe. Présentées comme des lieux de soins et des lieux de vie, les durées moyennes de séjour des résidents sont tendanciellemment à la baisse. Dans le cas de Puteaux, cette durée est inférieure à un an, et encore la moyenne est faussée par la présence depuis plusieurs années, de personnes âgées entrées dans l'unité lorsque les critères d'admission étaient moins stricts. Les derniers entrants, porteurs de pathologies en phase finale, ne séjournent plus que quelques mois. Ils sont d'ailleurs conscients de la perspective de leur mort prochaine, comme le relève un médecin : « Quand ils entrent en institution, les patients sont souvent déprimés aussi, donc ils n'ont aucun projet du tout. Le projet, c'est de mourir le plus vite possible. Si on posait la question "quel est votre projet de vie ?", neuf personnes sur dix répondraient, si elles étaient en mesure de le faire, "Mon projet c'est de mourir !". J'ai là une dame en ce moment, quand je la vois, elle me dit "Docteur, je veux mourir" ».

Le contraste est saisissant entre ces paroles de résidents, tout à fait conscients, quand ils peuvent l'exprimer de l'issue prochaine qui les attend, et le fait que la mort est un thème peu abordé spontanément lors des entretiens. Une seule personne, cadre de santé, évoque la disparition prochaine des personnes âgées de l'unité sans détour : « On les appelle résidents car leur devenir après l'USLD, c'est le cimetière. Chez nous, on connaît déjà le devenir ». Cette absence de référence à la mort renvoie sans doute à une difficulté pour les médecins et les soignants de renoncer totalement à un objectif de guérison, pour accepter une mission d'accompagnement.

Ce silence au sujet de la mort n'est rompu que si le travail mené par l'équipe est questionné par les tiers. La cadre de santé : « Chose qui n'existait pas avant, [les familles] toléraient certaines pathologies, la mort : "c'est comme ça ...". Maintenant, dès qu'il y a un problème ils cherchent à savoir pourquoi, comment. Quand on fait rentrer quelqu'un, ils savent pertinemment que la personne va mourir un jour ou l'autre et si la personne décède avant la date qu'ils avaient en tête, ils vont chercher à savoir pourquoi Maman s'est dégradée si vite, pourquoi elle était bien hier, je dépose plainte ! ». Ce type de réaction face à un décès trahit un malaise des familles, bien que les personnes concernées aient atteint un âge élevé ; il devient de plus en plus fréquent dans l'unité. Les familles entretiennent un rapport complexe et ambivalent avec l'institution hospitalière.

Ce rapport est conditionné en grande partie par le déroulement de l'entrée de leur parent dans l'unité. Une procédure standardisée existe sur ce point : présentation du

dossier à la commission d'admission, visite de la chambre et du service, réunion des pièces administratives. Toutefois, l'entrée en USLD réinterroge la dynamique familiale et reconfigure le rapport de la personne âgée avec ses enfants. L'enjeu autour de cet événement est bien perçu par l'assistante sociale, dont une part notable du travail est la préparation des dossiers d'admission.

Cette professionnelle note une différence entre « les familles qui ont été assez réalistes sur la situation de leur parent, qui ont compris que le SLD était la seule possibilité de structure d'hébergement, ça se passe mieux » et celles « qui n'ont pas admis ce diagnostic de fin de vie. Alors, elles peuvent avoir un énorme sentiment de culpabilité sur le fait d'avoir fait rentrer leur parent ». L'entrée en institution peut alors être vécue comme un abandon impossible à accepter, notamment pour les enfants. L'assistance sociale : « Ils veulent continuer à s'en occuper. Des enfants s'en sont occupés toute leur vie, qui les ont toujours eu à la maison. Les filles qui ont eu leur maman tard, qui se sont épuisées. Elles ont un sentiment énorme de culpabilité ». Ce sentiment est d'ailleurs source de difficultés avec les soignants : « Elles veulent continuer à intervenir, puisque [la séparation] n'est pas possible, continuent à mettre leur grain de sel, à dire "Moi, je n'aurais pas fait ça comme cela", à venir solliciter tout le monde tout le temps "Est-ce que vous pouvez la mettre là-bas ? ". C'est une volonté d'intervenir pour ne pas se laisser complètement déposséder de la situation, de la personne et de se dire, "Maintenant, je l'abandonne" ».

Ce sentiment de culpabilité explique pour partie le non-engagement de nombreuses familles dans la vie de l'unité et dans les instances participation. Le projet de vie individuel doit donc être construit avec les membres de la famille bien avant l'entrée avant d'éviter l'altération de la qualité du lien familial.

La difficulté pour les enfants à accepter l'entrée de leur parent dans l'USLD constitue un frein à l'individualisation du projet. Dans le même temps, les soignants sont victimes aussi de souffrances, qui limitent la capacité d'écoute et d'empathie. Si une plainte récurrente est liée à la manutention manuelle des personnes lors des toilettes et des installations, la charge physique n'est pas la cause primordiale de souffrance chez les soignants, comme le relève la responsable hôtelière : « Je pense que c'est une difficulté physique, et aussi psychologique dans la relation au patient, car quand c'est une personne qui crie, qui tape, ou alors qui ne communique pas du tout, c'est difficile de réaliser des soins, de faire une toilette. Voilà, et puis, il y a la charge de travail ... et quand elles ont plusieurs personnes dans cet état-là, si je puis m'exprimer ainsi, je pense que c'est difficile ».

La spécialisation de l'unité dans les troubles cognitifs est en effet source de grandes difficultés. La psychologue : « Les soignants m'expliquent tous qu'en dix, quinze ans ils ont vu les patients évoluer, ce ne sont plus du tout les mêmes. Effectivement, les soignants me renvoient beaucoup que ce qui est difficile pour eux, c'est qu'ils ne peuvent plus du tout pouvoir avoir le même type de pratiques parce que les personnes sont plus lourdes. Avant, les soignants prenaient beaucoup de plaisir dans tout ce qui était soins relationnels ».

De plus, le rapport avec la personne lourdement dépendante n'est pas toujours facile à gérer. La psychologue : « La plainte, j'ai l'impression qu'elle est constitutive de l'identité professionnelle des soignants. Pourquoi le soignant a besoin de se plaindre ? Parce que je pense que ce n'est pas anodin quand on choisit le métier de soignant, on est beaucoup dans des schémas, même si c'est assez inconscient : on offre de l'aide, donc on ne comprend pas pourquoi on refuse notre aide et les patients ont plein de raisons de refuser de l'aide, qui n'ont rien à voir avec les soignants. Les soignants se posent souvent en position de sauveurs inconsciemment et concrètement, ce qu'on demande, c'est d'être un accompagnateur ».

Ce dernier témoignage met à nouveau en évidence combien l'accompagnement individualisé et la participation active de l'utilisateur dépend du rapport entre deux personnes, de l'adéquation entre besoins du résident et attentes du professionnel. Cette relation d'accompagnement ne doit pas découler uniquement d'un rapport établi au fil du temps entre deux personnes. L'institution a pour rôle de préciser aux agents la juste distance à adopter et les limites dans lesquelles s'insère l'accompagnement proposé. Le respect des souhaits de l'utilisateur exige de ne pas laisser les agents seuls face à des situations douloureuses et complexes. Une réflexion sur l'éthique en interne est indispensable pour éviter toute dérive et continuer à considérer l'individu en tant que tel.

2.2 Préconisations.

L'exemple du Centre hospitalier de Puteaux souligne que l'effectivité de la participation de l'utilisateur et l'individualisation des prestations reposent sur deux piliers.

D'une part, un projet institutionnel fort, fondé sur des valeurs et sur des pratiques gériatriques reconnues, doit fédérer les cadres, depuis la direction jusqu'aux cadres de terrain, en passant par le chef de service et l'équipe médicale. Cette cohérence de l'encadrement s'avère nécessaire pour relayer des messages clairs quant au sens du travail à effectuer.

D'autre part, pour qu'ils manifestent de l'intérêt à la parole de l'utilisateur et à ses préférences de vie, les professionnels doivent faire l'objet d'un accompagnement de la part de la direction, tant en matière de promotion professionnelle qu'en matière de formation. La professionnalisation et la valorisation des soignants constituent une condition essentielle pour assurer la bientraitance des personnes accueillies dans l'unité.

Notre enquête de terrain a toutefois démontré l'existence de trois points d'achoppement. Tout d'abord, seuls quelques représentants de famille participent aux instances et aux temps d'échange de l'unité, car l'immense majorité n'utilise pas les canaux d'expression qui lui sont proposés. Ensuite, les professionnels ont du mal à se positionner lorsqu'un résident ou ses proches contestent les contraintes imposées par le cadre collectif ou les choix de l'équipe soignante. Enfin, le dernier correspond à l'absence actuelle de projet de vie formalisé.

Ces constats faits, nos préconisations visent à remplir trois objectifs :

- une participation élargie des familles et des usagers ;
- l'évolution du regard porté par les soignants sur les résidents et leurs proches, en particulier quand la personne est atteinte de démence ;
- une formalisation d'un projet de vie individualisé en phase avec le public accueilli.

2.2.1 Un recueil de la satisfaction adapté aux familles et aux résidents.

- *Le cadrage du projet.*

L'un des outils classiques pour faire participer l'utilisateur à la vie de l'institution est de les solliciter via un questionnaire. L'exploitation de celui-ci peut ensuite se révéler particulièrement instructive pour les équipes. Cependant, si le format du questionnaire et son contenu sont mal adaptés, le retour obtenu est en général décevant.

La législation impose à l'établissement d'évaluer la satisfaction des usagers dans trois domaines : l'accueil²⁴, le séjour²⁵ et les soins²⁶. L'établissement doit prouver la validité des méthodes employées pour recueillir la satisfaction des patients. Il doit ensuite

²⁴ Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au livret d'accueil.

²⁵ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

²⁶ Circulaire du 2 mars 2006 portant charte du patient hospitalisé.

procéder à des mesures correctives face aux dysfonctionnements signalés²⁷. Enfin, les référentiels d'accréditation établis par la Haute autorité de santé prévoient un critère concernant le recueil de la satisfaction²⁸.

Au CH de Puteaux, aucun questionnaire spécifique à l'USLD n'existait. La mise en place du registre des plaintes et des réclamations est encore trop récente pour avoir un volume suffisant d'écrits exploitables. Un questionnaire de sortie était remis avec le livret d'accueil, mais il était peu adapté aux besoins de l'unité pour trois séries de raisons. Tout d'abord, il s'adresse avant tout au patient, or les résidents sont atteints pour les trois quarts d'entre eux de troubles cognitifs. Ensuite, ses thèmes correspondent à un passage bref en service hospitalier aigu et non à un séjour de long terme. Enfin, les données récoltées étaient quantitatives (pourcentages de satisfaction à partir de questions à choix multiples), alors que la population à interroger est réduite. Le taux de retour est très bas pour le SSR - moins de 1 % des patients - et nul pour le SLD sur les deux dernières années.

Afin de faire participer le plus grand nombre d'utilisateurs et de familles, le choix a été fait de multiplier les supports pour cibler les différents publics et obtenir le meilleur retour possible. Un questionnaire adapté au SLD comportant des questions et des espaces de libre expression était adressé aux familles, tandis que les résidents capables de s'exprimer étaient sollicités à travers un travail de groupe. Les objectifs du projet sont de repérer les dysfonctionnements en amont pour éviter les lettres de plainte, d'avoir un retour sur l'accompagnement proposé afin d'améliorer les pratiques, et aussi, d'être en mesure de fournir des éléments face aux correspondants extérieurs, notamment la mairie.

Le projet impliquait deux niveaux d'acteurs dans l'établissement. D'une part, une cellule projet avait pour rôle de valider le contenu du questionnaire ; cette cellule regroupait la directrice, le directeur des soins, le chef du pôle gériatrique, la responsable

²⁷ Décret n° 97-1165 du 16 décembre 1997 relatif aux conditions de réalisation de l'évaluation des établissements et des équipements de santé.

²⁸ Par exemple, le manuel de certification V2007 indique comme critère 43a : que « Le recueil de la satisfaction, les réclamations et les plaintes des patients et de leur entourage sont suivis d'actions d'amélioration :

1. Recueil de la satisfaction des patients et de leur entourage.
2. Recueil des plaintes et réclamations (réception, centralisation, identification, etc.).
3. Analyse à périodicité définie des données recueillies.
4. Mise en œuvre et suivi des actions d'amélioration.
5. Communication des résultats et de l'efficacité des actions aux patients et aux professionnels.

clientèle et qualité, les deux cadres de santé, la responsable hôtellerie et restauration, l'animatrice. D'autre part, l'ensemble de l'équipe devait être impliquée lors de la restitution des résultats de l'enquête.

Le calendrier du projet a été le suivant :

Troisième semaine de novembre	Validation des questions par le groupe de travail
Quatrième semaine de novembre	Présentation aux familles lors de la réunion du 23 novembre.
Décembre	Envoi du questionnaire papier aux familles (retour 20 décembre) Travail en groupe avec l'animatrice et les résidents
Février	Compilation par le chef de projet des données quantitatives et qualitatives Présentation et discussion au sein du groupe de travail Restitution aux équipes
Mars	Restitution et utilisation dans les instances (CRUCQ, conseil exécutif)

- *Les résultats du questionnaire.*

Les questionnaires ont été envoyés par courrier à l'aidant principal. Quarante-six questions sont posées à travers neuf thèmes : accès aux professionnels, demandes d'informations, accompagnement de la personne, relations avec le personnel, implication des proches, confort du séjour, animations, impression générale, dysfonctionnements²⁹. Vingt-quatre questionnaires ont été retournés (taux de retour de 48 %) ; seuls quelques-uns ont été signés ou comportent l'indication du nom de l'aidant. Dans vingt-deux cas, les réponses aux QCM s'accompagnent de commentaires libres, qui vont de quelques mots à plusieurs pages³⁰. Un petit nombre de questionnaires (environ quatre ou cinq) sont à tonalité négative, soit en raison d'une accumulation de dysfonctionnements matériels (perte d'effets notamment), soit en raison de mauvaises relations avec les soignants (pour deux ou trois d'entre eux). Toutefois, la grande majorité des personnes interrogées expriment leur reconnaissance, voire des éloges³¹.

Thème 1 : Accès aux professionnels.

Le médecin et la cadre de santé sont presque toujours clairement identifiés au sein de l'unité et apparaissent comme aisément joignables (réponses aux questions 1, 2 et 5 corroborées par les commentaires suivants : q. 8 « Assez facile à joindre », q. 13 « L'accès aux professionnels m'apparaît satisfaisant », q. 15 « Accès facilement abordable »).

²⁹ Le questionnaire est reproduit dans les annexes du mémoire.

³⁰ Les taux de satisfaction obtenus à chaque question sont donnés en annexe.

³¹ Rappel des abréviations :

q. questionnaire

[] ajouté par le rédacteur

Des familles manifestent leur gratitude envers des professionnels identifiés (par exemple, q. 5 « Mes référentes sont S. et B. Elles répondent toujours présentes quand j'ai des questions, si je rencontre des difficultés de communication avec ma mère. », q. 20 « Assistance sociale Mlle B. (très bien) », q. 22 « Très bien pour les médecins, cadre IDE et responsable hôtelier » ou envers l'ensemble du personnel du service (q. 7 « Beaucoup de bonne volonté » par exemple).

En revanche, les aidants rencontrent une vraie difficulté à comprendre le rôle de chacun ou à retenir le nom des soignants, comme le montrent les taux de satisfaction inférieurs à la moyenne aux questions 3 et 4. Cette difficulté est exprimée clairement par une répondante : q. 4 « Je ne sais pas qui est aide-soignante ou infirmière. Je connais les personnes qui les font manger ou font leur toilette, mais pas leurs noms ». Ce problème d'identification n'est pas sans conséquence. En effet, les personnes confrontées à ce problème (réponse « Aucun nom » à la question 3 ou réponse « Aucun rôle » à la question 4) sont souvent celles qui ensuite, témoignent d'un conflit avec un membre de l'équipe (par exemple, q. 6 « Je trouve vos aides-soignantes pas aimables surtout quelques-unes. Aucun sourire, on vous regarde avec mépris. », q. 24 « La disponibilité des professionnels pourrait être plus grande »). La méconnaissance semble favoriser les incompréhensions et les tensions.

Thème 2 : Demandes d'informations.

Les informations pratiques délivrées par les admissions donnent un bon taux de retour (formalités administratives, séjour, locaux). Pour les informations relatives à l'état de santé, le retour est positif. Les commentaires écrits montrent que les familles sont en attente d'explications et qu'il s'agit pour elles d'un point essentiel pour juger la qualité de la prestation offerte au résident : q. 4 « Ne sais pas mais fais confiance », q. 5 « Les informations sont claires et motivées. Aucun souci. Confiance totale. », q. 8 « Correct dans la limite que je comprenne les informations médicales », q. 11 « Parfait avec le médecin », q. 15 « Aucun problème concernant les informations demandées ».

A contrario, lorsque la famille s'estime insuffisamment informée, des commentaires critiques apparaissent – alors que la tonalité du reste des commentaires est positive : par exemple, q. 16 « Je n'ai reçu aucune explication sur le traitement de ma mère », q. 7 « On ne connaît pas le traitement ». Il semble que les aidants souhaitent des points réguliers formalisés pour savoir où le résident se situe dans la prise en charge.

Thème 3 : Accompagnement de la personne.

Les taux de satisfaction sont globalement supérieurs à la moyenne dans un domaine particulièrement sensible pour les familles – ce qui prouve la qualité de la prise en charge. Les répondants ont conscience de la difficulté à accomplir un accompagnement de qualité : q. 4 « Les malades sont exigeants », q. 22 « Le séjour est difficile lorsqu'on est dépendant. Mais ce n'est pas facile à organiser », q. 22 « Au moment de la toilette, le personnel n'a pas de temps à perdre avec les vêtements et les ongles ». Une lecture en creux met en évidence la qualité du travail de nursing effectué. En effet, les critiques s'avèrent peu nombreuses ; elles ne remettent pas en cause la prise en charge et s'attachent à des détails.

Thème 4 : Relations avec le personnel.

C'est l'un des thèmes où les taux de satisfaction sont les plus élevés. Les commentaires sont à l'unisson des résultats chiffrés : q. 5 « Beaucoup d'affectif dans la relation et de respect », q. 6 « Personnel disponible à chacune de nos visites si besoin », q. 7 « Beaucoup de gentillesse », q. 8 « Très bonnes avec moi », q. 11 « Très bien », q. 13 « Excellentes », q. 15 « Très agréables relations », q. 20 « Bien ».

Il est à noter que les questionnaires globalement négatifs ont tous pour point commun des relations difficiles entre l'aidant et les soignants : par exemple, q. 22 « Je déplore que le personnel soignant n'ait pas mis à profit les informations reçues lors de la formation sur l'humanité », q. 23 « Pas grand-chose à dire, je ne vois pas grand monde », q. 24 « Je trouve anormal d'être priée de quitter la chambre lorsque le résident est changé ». Les relations, bonnes ou mauvaises, entre les deux parties conditionnent le jugement porté sur l'ensemble des prestations offertes au résident. Aux yeux des familles, un soignant est paradoxalement considéré comme compétent et digne de confiance en fonction de sa courtoisie, non en fonction de sa maîtrise technique.

Thème 5 : Implication des proches.

Les aidants confrontés à un proche atteint d'une maladie neurodégénérative manifestent un besoin plus grand d'écoute : q. 3 « Le personnel ne me semble pas assez formé dans la pathologie de cette maladie et aussi pas assez à l'écoute de la famille ! », q. 7 « Il faut solliciter une information qui pourrait être donnée spontanément » (le répondant se présente comme le tuteur d'une personne démente).

Thème 6 : Confort du séjour.

Les taux élevés de réponses positives montrent la satisfaction des répondants, bien que les commentaires sur cette rubrique soient peu nombreux (q. 11 « On ne peut mieux », q. 13 « Confort satisfaisant ». Dix questionnaires signalent du linge perdu (il s'agit de chemises de nuit, de serviettes, de robes ou de gants de toilette).

Thème 7 : Animations.

On observe une contradiction entre les taux de satisfaction et les commentaires écrits : q.7 « Là, il y a un réel effort. » ; q. 8 « Le peu que j'ai vu elles sont très bien. » ; q. 17 « Animatrice dynamique, attentionnée, de très bonne volonté ». Cette contradiction peut s'expliquer par le fait que les familles ne sont pas au courant de la participation de leur parent aux animations : un relevé des présents aux animations renseignerait les familles sur la qualité du service rendu.

Thème 8 : Impression générale.

Les répondants se saisissent de la fin du questionnaire pour livrer ce qui n'a pas été dit auparavant ; la parole devient plus libre ... et les problèmes financiers, jusque-là, resurgissent avec force :

q. 5 « Prix trop élevé en rapport avec ses revenus. Je suis tutrice et parfois les paiements sont difficiles. C'est vrai qu'il y a la qualité de votre établissement et c'est important. Je souhaiterais que les augmentations ne soient pas trop élevées pour 2010. Cela me causera des soucis ».

q. 8 « J'ai de gros problèmes pour l'APA ça coûte très cher pour les deniers de ma mère ».

q. 10 « [prix journalier] Trop élevé mais normal pour 24/24 et 12/12 ».

q. 24 « Elevé pour les commodités offertes, les services dispensés ».

Le questionnaire sert parfois de support d'expression, comme dans les deux cas suivants :

q. 22 « Je trouve l'augmentation de cette année excessive compte tenu des désagréments que les résidents vont subir pendant 2 ans : déménagement, chambre à deux avec chacun leur pathologie, bruit suite aux différents travaux, perturbations qui vont en découler pour les personnels et les résidents ».

q. 23 « Ma mère étant incapable de s'exprimer je suis dans l'impossibilité de juger de son confort au quotidien. Par contre, je constate qu'il est difficile d'avoir un bon moral étant

donné la tristesse des locaux et la propreté approximative. J'espère que les transformations prévues apporteront de la gaieté dans le futur ».

La fin du questionnaire est aussi le lieu pour remercier les soignants :

q. 6 « Excellente procédure de prise en charge de nos seniors en particulier touchés par la maladie d'Alzheimer. »

q. 9 « Excellent service avec du personnel à l'écoute et disponible. »

q. 13 « Je suis globalement très satisfait de la prise en charge pour la personne de ma famille qui y réside. Le personnel m'apparaît abordable, humain et attentionné. Cela est à souligner, car devenu rare dans bon nombre d'institutions hospitalières. Continuez ! »

q. 17 « Ma mère était résidente à Hotelia (Suresnes). Il n'y a pas de comparaison possible. Elle est beaucoup mieux à l'hôpital de Puteaux qui est vraiment médicalisé et adapté aux malades Alzheimer. Le personnel est plus attentif. »

q. 5 « Merci pour tout ce que vous faites. L'équipe est admirable. »

- *Le travail en groupe avec les résidents*³².

En compagnie de l'animatrice, deux séances de discussion avec les résidents ont eu lieu, sur la base du questionnaire écrit. Une douzaine de personnes, âgées de 85 à 105 ans, sont présentes, dont deux hommes. L'animatrice présente la démarche, en précisant que le questionnaire a été envoyé aux familles. Deux résidentes semblent au courant, leurs familles ont dû leur en parler. Six résidents environ vont mobiliser la conversation, les autres se contentant de manifester leur réaction de façon groupée.

Les appréciations portées sur le confort de la chambre, la propreté des locaux, les repas servis s'avèrent positives. Les résidents sont très attachés aux soignants qui s'occupent d'eux et aux attentions qui leur sont portées. Le déroulement de la journée, notamment les attentes avant le repas et après la sieste de l'après-midi, est au contraire sujet de nombreuses critiques.

Si les demandes portent essentiellement sur la mise au menu de certains plats ou aliments, une demande partagée par l'ensemble des participants est de mieux connaître les prénoms des soignants.

³² Le compte-rendu des deux séances est présenté en annexe.

- *La présentation des résultats.*

Les professionnels étaient en forte demande pour avoir le point de vue des usagers et des familles sur le travail quotidien accompli. La synthèse des données obtenues a été présentée :

- à l'équipe de l'USLD lors d'un conseil de pôle ;
- aux familles lors d'une réunion avec la direction ;
- aux membres des instances (CRUQPC, conseil exécutif) ;
- à tout le personnel au moyen d'un article dans le journal interne.

Au total, ce projet montre bien que les résidents et leurs proches sont en grande attente d'espaces d'expression au sein de l'établissement, comme en témoigne le large retour qui a été fait du questionnaire, la motivation des personnes âgées à participer au groupe et la diversité des thèmes spontanément abordés. Satisfaire ce besoin de participer au projet collectif réclame des outils adaptés à l'accompagnement proposé pour susciter l'intérêt et obtenir des résultats exploitables.

2.2.2 Un atelier de réflexion éthique sur les situations individuelles difficiles.

- *Intérêt de la démarche.*

Au sein d'une USLD, les résidents les plus vulnérables et les plus exposés à la perte de leurs droits sont les personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé. Ces troubles les empêchent de s'exprimer verbalement. La communication avec l'entourage ne se fait plus que par des cris, des mimiques, des gestes ou bien alors par des comportements perçus comme peu compréhensibles ou agressifs. La famille et les proches se trouvent dès lors dans une situation difficile ; ayant souvent accompagné sur de très longues périodes leur parent à domicile, ils peuvent vivre l'entrée comme un échec, voire un abandon ; la culpabilité qu'ils ressentent est susceptible d'alimenter un conflit avec l'équipe. Lorsque celui-ci survient, le lien de confiance entre les deux parties est écorné pour longtemps. Dès lors, les professionnels peuvent être moins enclins à s'investir et un double risque apparaît : la non-attention portée aux souhaits de la personne, une marginalisation des proches.

Ces risques sont bien entendu connus au niveau de l'USLD de Puteaux. Des solutions sont déjà en place. D'une part, le plan de formation accorde une place

importante à la communication, notamment non-verbale, avec le résident et à la notion de bientraitance. Par exemple, depuis 2008, une dizaine d'agents par an, aides-soignants, infirmiers, paramédicaux, médecins, ont pu bénéficier de la formation Humanitude, proposée par l'institut Gineste-Marescotti. Celle-ci apporte des éléments pratiques aux soignants pour entrer en relation avec des personnes atteintes de troubles du comportement et manifestant de l'agressivité. Toutefois, cette offre porte essentiellement sur des gestes pratiques à respecter pendant les soins, notamment à l'occasion des toilettes, mais elle ne répond pas aux questions de fond soulevées par des situations complexes. D'autre part, les transmissions infirmières et les réunions de staff ont une fonction majeure de coordination des professionnels et d'échanges d'informations sur les résidents.

L'organisation de l'unité ne laisse pas de place pour un temps de réflexion collective sur les situations difficiles rencontrées par les soignants dans le cadre des relations avec les usagers et les familles. Afin de remédier à cette carence, nous préconisons de mettre en place un atelier éthique au sein de l'unité, en se basant sur un outil développé par la Société gérontologique de l'Est. Un groupe d'experts de cette société savante a diffusé un livret³³, qui comporte une dizaine de cas cliniques fréquemment rencontrés dans les unités de soins de longue durée : patient déambulant, troubles du comportement nocturnes, résident désinhibé, etc. Ces cas sont destinés à être travaillés en équipe selon les étapes suivantes : repérage de l'ensemble des personnes impliquées (résident, membres de l'entourage, soignant), analyse des motivations du comportement de chaque acteur, passage en revue des solutions possibles en prenant en compte leurs limites, choix de la solution la mieux adaptée en consensus, rappel des règles professionnelles et des textes applicables en l'état. La méthode retenue est extrêmement intéressante dans la mesure où les besoins individuels, l'implication des proches, le droit de chacun à exprimer son avis sont pris en compte.

- *La conduite du projet.*

La difficulté d'une telle démarche réside dans le faible enthousiasme manifesté par les professionnels à se positionner sur une question éthique en tant que telle, qui peut

³³ Groupe Rencontres, Innovations Des Unités de soins de longue durée de Lorraine (RIDUL), *La dignité en institutions gériatriques, questionnement éthique des soignants*, Société gérontologique de l'Est, 38 p. Cet outil nous avait été présenté dans le cadre de l'enseignement délivré par le Professeur Berthel au Master de Gérontologie de l'Université de Strasbourg.

paraître a priori comme lointaine des problématiques rencontrées sur le terrain. Notre stratégie pour mener à bien ce projet a consisté à passer par un biais détourné. En effet, la responsable chargée de la qualité et des relations avec la clientèle avait constaté que les formulaires de recueil des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance étaient peu remplis par les familles et largement méconnues des professionnels. Un accord avait été trouvé entre la direction de la qualité et le chef du pôle de gériatrie pour mettre en place une formation en interne sur ces deux dispositions, introduites par les articles L. 1111-4 et L. 1111-6 du Code de santé publique. L'organisation de cette formation nous étant confiée, il y avait alors une opportunité pour introduire une pratique de réflexion dans l'établissement.

Nous avons choisi d'utiliser comme point de départ de l'atelier une situation de refus alimentaire. Cette situation est intéressante pour une réflexion éthique dans la mesure où l'équipe est confrontée au souhait de la personne démente de ne plus se nourrir et aux sollicitations répétées de la famille. La formation regroupe pendant une heure une trentaine de professionnels de l'ULSD : médecins, infirmières, aides-soignants, paramédicaux, psychologue, personnel administratif des admissions. Nous assurons l'animation avec le chef de service et la chargée de la qualité et de la clientèle.

Le cas clinique était présenté dans les termes suivants³⁴ :

- *Madame Huguette D., 84 ans, a été admise à l'USLD depuis un mois. Le médecin a diagnostiqué une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle demande aux gens dans le couloir si elle est bien à l'arrêt de bus pour aller chercher sa fille à l'école.*
- *Depuis son admission, elle refuse de s'alimenter ou recrache la nourriture.*
- *Son mari et sa fille accusent les soignants de ne pas « savoir y faire » et disent « qu'il n'est pas compliqué de faire manger quelqu'un ».*
- *Peu à peu, l'état de santé de Madame D. se dégrade.*

A l'issue de la lecture de ce cas, plusieurs participants relèvent qu'il présente de grandes similitudes avec des situations rencontrées à plusieurs reprises dans l'unité dans le passé. La première réaction spontanée de plusieurs soignants est de proposer des stratégies de soins pour faire face à ce refus alimentaire : explications au résident, diversification des aliments, appel à la psychologue, etc. Les animateurs de l'atelier rappellent la nécessité de bien identifier les parties en jeu autour de Madame Huguette et

³⁴ Des extraits du fichier powerpoint de la formation sont présentés dans les annexes.

leurs motivations. Des échanges ont alors lieu pour tenter d'une part de comprendre les réactions du mari et de la fille et d'autre part d'analyser pourquoi un refus alimentaire s'avère difficile à gérer pour l'équipe. A un moment, le chef de service intervient pour mettre en perspective le comportement d'Huguette dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Enfin, les participants en viennent à envisager les possibilités pour tenter de remédier à ce refus alimentaire, tout en pesant les inconvénients de chaque solution.

Dans ce cas, les personnes présentes ont finalement penchées en faveur d'une alliance avec la famille pour aider à faire manger la personne, sans chercher à recourir à la contrainte. Cette solution a été privilégiée autant que possible, puisqu'elle apparaissait proche des souhaits du résident et ne pouvait pas constituer un acharnement inutile. La fin de la formation, plus didactique, a été l'occasion de présenter les règles du Code de santé publique relatives à la personne de confiance et aux directives, et en quoi ce dispositif pouvait s'avérer précieux pour résoudre un cas clinique de cet ordre. Enfin, la conclusion fait le lien entre ces règles professionnelles et les valeurs du métier de soignant.

- *Bilan du projet.*

Le bilan de la formation met en évidence un retour très positif des médecins et des soignants présents, ainsi qu'une demande pour continuer à travailler sur d'autres thèmes. Il est à noter qu'au fur et à mesure de l'atelier, le regard porté sur Huguette s'est peu à peu déplacé. Les participants sont passés d'un jugement sur le refus alimentaire de la résidente et les propos de la famille, à un intérêt manifeste sur ce qui pouvait motiver les réactions du soigné et de ses proches. Prendre en compte les raisons qui pouvaient légitimer le refus de manger d'Huguette a clairement amené plusieurs aides-soignantes à se réinterroger sur la valeur et la nécessité du geste de soin qu'elles auraient tendance à privilégier dans un premier temps.

Au total, l'intérêt de ce type de réflexion de groupe est de remettre en perspective le sens d'actes accomplis parfois dans la routine, et de remettre au centre de la prise en charge l'utilisateur. L'atelier constitue un espace de construction d'une solution collective, qui prend en ligne de compte les préférences, implicites ou explicites, du résident et de son entourage au lieu de les confronter avec les logiques d'équipe et avec les contraintes collectives de l'institution.

2.2.3 Vers un projet de qualité de vie individualisé.

La notion de projet de vie individualisé, issue directement du secteur médico-social, demande à subir des transformations pour être adaptée au contexte spécifique des soins de longue durée.

- *Le projet de vie individualisé dans les recommandations de l'ANESM.*

Au fil des années, les documents de référence produits par l'Agence ont précisé les contours du projet de vie.

Ce dernier, tel qu'envisagé dans l'écrit sur la bientraitance³⁵, a pour objet de personnaliser l'accueil et d'accompagner l'intégration de l'usager. Il doit fixer des objectifs clairs, réalistes et évaluables. Ce projet est remis à l'usager et accessible à tous les acteurs de la structure en lien avec la personne accueillie.

La recommandation de l'ANESM sur le projet personnalisé³⁶ fixe plusieurs étapes successives à respecter. Tout d'abord, l'équipe doit établir un premier recueil des attentes de la personne, sur la base de temps d'échanges avec éventuellement un recours à des supports variés et adaptés. Ensuite, une analyse de la situation est à mener : elle associe la personne, les proches, et les professionnels. Une information sur l'institution, l'accompagnement et les prestations est fournie. Enfin, le projet est co-construit en prenant en compte les propositions de toutes les parties prenantes en respectant le plus possible les habitudes de vie. Des objectifs sont fixés selon le programme d'activités et de prestations proposé par l'institution. La mise en œuvre du projet individualisé est assurée par le coordonnateur de projet, tout en laissant la place à des essais ou des ajustements en fonction des souhaits de la personne. La recommandation de l'ANESM pose comme principe une évaluation périodique du projet, avec le résident, ses proches, le coordonnateur et l'équipe. Si nécessaire, une réactualisation a lieu.

³⁵ AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, juillet 2008, *La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip7a7a.html?page=article&id_article=128

³⁶ AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, décembre 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spipd356.html?page=article&id_article=134

Le document sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés³⁷, dans la suite de la recommandation précédente, fournit des précisions pour adapter la notion de projet de vie individualisé au public des personnes âgées placées en institution. Le délai de réactualisation du projet est mentionné : une première fois dans les six mois suivants l'admission, et autant que de besoin en fonction des nouvelles données. Là encore, la méthodologie privilégie la co-construction entre la personne, les aidants et l'équipe pluridisciplinaire. Le projet individualisé comporte deux volets distincts. Un premier est relatif à la qualité de vie : consentement du résident, désignation de la personne de confiance, recueil des directives anticipées, résumé de l'histoire de vie, mention des préférences (goûts et habitudes, centres d'intérêts, vie affective, croyances) et informations sur l'environnement familial et socioculturel. Le second concerne les soins (fonctions cognitives, capacités fonctionnelles, comorbidités, besoins de soins, risques, mesures thérapeutiques et suivi).

Enfin, la recommandation de l'Agence sur la conciliation entre aspirations individuelles et contraintes collectives³⁸ insiste sur l'obligation de considérer la chambre comme un espace personnel. Ainsi, le résident doit être consulté sur le choix de son compagnon de chambre, et sur la décoration des lieux. Le patronyme ou un signe de reconnaissance peut être inscrit sur la porte.

- *Etat des lieux au CH de Puteaux.*

Comme il a déjà été mentionné plus tôt, l'unité de soins de longue durée du Centre hospitalier de Puteaux ne dispose pas d'un projet de vie individualisé formalisé. Ce projet a été confié à une cadre de santé nouvellement nommée.

Toutefois, certaines pratiques sont déjà en place, sur lesquelles il est possible de s'appuyer. Par exemple, la responsable hôtelière remplit, en lien avec la diététicienne, une fiche des goûts et dégoûts du résident en matière alimentaire. Le dossier de soins

³⁷ AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, février 2009, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip03fc.html?page=article&id_article=220

³⁸ AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, septembre 2009, *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip0b48.html?page=article&id_article=305

comporte des éléments relatifs à l'histoire de vie de la personne, voire aux préférences qui étaient les siennes au domicile.

Au cours des entretiens que nous avons menés, la notion de projet de vie en tant que tel entre peu en résonance avec les pratiques de l'équipe. En effet, il apparaît difficile d'employer ce terme alors que les personnes sont accompagnées pour leurs derniers mois d'existence. En revanche, parler de qualité de vie semble plus pertinent et mieux compris par les professionnels, dans la mesure où le confort de la personne âgée est un objectif auquel les professionnels souscrivent déjà. Cette qualité fait d'ailleurs le lien avec le confort dans l'installation au lit ou au fauteuil, ou bien encore avec la prise en charge de la douleur. Les discussions informelles avec l'entourage des résidents montrent aussi que les familles souscrivent à cette approche.

- *Améliorations.*

La première idée consiste à ne pas imposer un format-type à l'équipe afin de faciliter l'appropriation de l'outil qui n'est pas issu de la culture sanitaire, mais du secteur médico-social. Avoir une construction en interne du projet de qualité de vie individuel s'avère un gage pour l'implanter dans un contexte hospitalier. Le directeur n'intervient ici que pour fixer le cadre dans une logique de garantie du niveau de prestations. Le projet de vie individualisé va probablement dans les prochaines années revêtir une dimension stratégique puisqu'il va constituer un élément d'appréciation du projet d'établissement par les organismes de tutelle, et donc ainsi peser dans les négociations portant sur la tarification.

Un groupe de travail réunissant tous les métiers de l'USLD aura pour rôle de rédiger un modèle de projet de vie, en respectant une double condition. Premièrement, le document finalisé sera appliqué de façon progressive pour lisser la charge de travail ; il concernera uniquement les nouveaux entrants. Deuxièmement, le groupe aura à suivre un cahier des charges fixé au départ ; ce cahier des charges expliquera les options retenues, justifiées en fonction des caractéristiques de la population retenue. Ces critères formalisés serviront à établir la pertinence des projets établis ensuite dans l'optique de la renégociation à terme de la convention tripartite.

Ce cahier des charges pourrait comporter les points suivants :

a) Objectifs.

Le projet doit être pensé de façon globale, en tenant compte de la durée de séjour prévisionnelle de la personne. L'objectif essentiel est de concilier le maintien ou les progrès dans l'autonomie tout en privilégiant les plaisirs auxquels peut encore accéder la personne. En ce sens, la place prise par les soins mérite d'être pesée, en raison du temps qu'ils peuvent prendre dans la journée du résident. Répondre aux souhaits ou aux demandes, même modestes de la personne, comme l'accès au vin ou au tabac, prend toute sa place si l'on se situe dans un objectif de qualité de vie.

b) Contenu.

En l'état actuel, il apparaît opportun de conserver les renseignements traditionnellement fournis par la personne ou par sa famille lors de l'entrée (croyances religieuses, histoire de vie, etc), même les habitudes antérieures sont remises en cause avec l'institutionnalisation et l'évolution de la maladie. Aux côtés de ce recueil d'information initial, le projet gagne à être renseigné par les nombreuses observations quotidiennes effectuées par les aides-soignantes qui, en contact permanent avec le résident, savent décrypter ses gestes et ses attitudes (préférence pour la place à table, choix d'un vêtement). En effet, ces informations restent souvent à l'état oral lors des transmissions interéquipes, alors qu'elles sont paradoxalement les plus précieuses pour nourrir un support écrit. Consigner les observations réalisées auprès de la personne accompagnée permet de conserver une place importante au relationnel et évite que le projet de vie ne glisse vers un document à caractère simplement contractuel.

Une vraie question se pose quant à la place de la contractualisation dans le cadre du projet de vie. Etablir une liste d'obligations à la charge de l'établissement et une autre pour le résident ne répond pas à l'esprit du document. Le plus pertinent est sans doute à ce niveau de contractualiser uniquement autour des dérogations par rapport aux contraintes collectives (douche, horaire du lever, etc) pour éviter une relation de prestataire à client.

c) Format.

Afin d'éviter le risque d'inscrire la personne dans un formatage ou bien dans une série de cases à cocher, le projet de vie se présentera sous forme libre, mais obligatoirement écrite. Un soignant référent est désigné dans l'équipe, de préférence parmi ceux effectuant des soins de nursing auprès de la personne.

Conformément aux recommandations de l'ANESM, la construction du projet doit se faire de façon pluridisciplinaire, avec participation du résident et de sa famille. Les observations recueillies au fil du séjour par les aides-soignantes constitueront un matériau utile si la personne n'est plus en mesure de s'exprimer. La révision du projet au-

ra lieu régulièrement, une fois par an au moins, et, autant que de besoin. Les temps consacrés à ces révisions doivent être spécifiques, clairement distincts des transmissions infirmières et des réunions de staff.

Conclusion

Notre question de départ était de savoir pourquoi les notions de participation et d'individualisation de l'accompagnement sont peu mises en avant pour ce qui concerne les USLD.

Nos hypothèses étaient les suivantes.

Tout d'abord, l'insertion de l'unité dans un contexte sanitaire laisserait une large place à une culture d'essence hospitalière dans laquelle la personne âgée est encore placée en position de malade. Cette tension entre le projet de soins et le projet de vie jouerait contre la participation de l'usager et l'individualisation de la prise en charge.

Ensuite, avec l'évolution récente du public ayant conduit à privilégier les profils les plus lourds, il est possible que face à des résidents désormais majoritairement atteints de démences à un stade avancé, le personnel n'ait pas toujours les clefs pour décrypter les situations auxquelles il était confronté. Cette difficulté aurait dès lors pu constituer un frein à la prise en compte des demandes individuelles.

Enfin, nous posons comme troisième hypothèse que les canaux d'expression offerts aux familles et aux résidents par l'institution hospitalière n'étaient pas adaptés aux souhaits et aux attentes des familles ainsi qu'aux capacités restantes des personnes âgées de l'USLD.

Au total, au terme de notre enquête, les modes de participation du CH de Puteaux sont calqués sur ceux du secteur médico-social, mais ces derniers s'avèrent peu adaptés à l'institution hospitalière et à la représentation qu'ont de celle-ci les usagers. Par ailleurs, les pratiques professionnelles de l'équipe de l'USLD permettent une forte individualisation de l'accompagnement, même si cet aspect du travail est peu mis en avant.

Les USLD, suite à la réforme opérée après la loi de financement de la loi de la Sécurité sociale pour 2006, ont un recrutement fondé sur des critères sanitaires. Les résidents sont choisis en fonction du niveau de soins que leur état de santé requiert. Trois critères caractérisent les personnes accueillies : chronicité de la maladie, risque d'épisodes de décompensation, possibilité d'une perte d'autonomie. Le service est structuré de telle sorte que la continuité des soins et la surveillance de grands malades âgés atteints de pathologies incurables dans le cadre de leurs derniers mois de vie soient assurées.

L'USLD reste toutefois soumise à l'ensemble des dispositions relatives aux établissements recevant des personnes âgées. Les questions de l'humanisation de l'accueil, de la participation de l'usager et de sa famille ainsi que l'individualisation de l'accompagnement restent donc entières, même si l'unité se situe dans un contexte sanitaire.

*

Au centre hospitalier de Puteaux, un double constat peut être posé.

D'une part, le public se caractérise par le grand âge des résidents, un état sanitaire de plus en plus dégradé à l'admission, et, en corollaire, l'accroissement du niveau de dépendance. Les critères d'entrée privilégient les personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé. La politique d'admission actuelle s'avère beaucoup plus stricte que celle pratiquée avant 2007 lorsque le service était une unité de long séjour. Un frein a rendu problématique l'adaptation des personnels. En effet, la gériatrie a souvent fait l'objet d'un manque de reconnaissance au sein du milieu hospitalier. Cette dévalorisation concernait à la fois les usagers et les tâches effectuées. Une orientation en direction de grands malades âgés très dépendants questionne nécessairement les habitudes de travail antérieures. Concrétiser les droits du résident à la participation et à l'individualisation de son accompagnement passe par le suivi, la formation et l'encadrement des personnels.

D'autre part, l'un des axes forts du projet d'établissement de l'hôpital de Puteaux pour 2008-2013 est de replacer la personne âgée au centre de la prise en charge et de l'organisation. Ainsi, le travail en filière de soins s'avère fondamental pour individualiser l'accompagnement ; il permet, en développant la connaissance de la personne et de son entourage, de préparer à l'avance l'entrée dans l'unité de soins de longue durée.

Des valeurs institutionnelles fortes quant statut de l'usager se déclinent dans chaque volet du projet d'établissement.

Sur le plan médical, le maintien de la capacité de l'unité dans le champ sanitaire permet d'offrir un accompagnement global, notamment avec la mise en place d'un programme nutritionnel et avec la constitution d'une équipe paramédicale pluridisciplinaire. Un intérêt est tout particulièrement porté à la transmission des idées gérontologiques sur la bientraitance des personnes âgées et l'accompagnement des familles.

Le projet de soins visait avant tout à lutter contre les glissements des tâches et contre le cloisonnement du fonctionnement. Les formations proposées aux soignants se sont révélées être un levier puissant de promotion de soins individualisés.

Sur le plan architectural, un programme pluriannuel de travaux prévoit l'adaptation des locaux du Centre hospitalier pour l'accueil d'une population dépendante se déplaçant en fauteuil roulant.

**

L'enquête de terrain a toutefois révélé des difficultés entravant la participation des usagers et l'individualisation de l'accompagnement.

Tout d'abord, les instances internes auxquelles participent des représentants des résidents et des familles ne permettent pas une réelle participation. La parole est monopolisée par quelques participants, alors que l'immense majorité reste silencieuse et passive face aux informations délivrées. La grande majorité des familles et des usagers ne s'empare pas de ces instances pour présenter leur point de vue. Deux séries de raisons peuvent être avancées pour expliquer cet état de fait. D'une part, la plupart des usagers manifeste un rapport de soumission vis-à-vis de l'hôpital en tant qu'institution. D'autre part, certaines familles recourent à d'autres canaux, en dehors des circuits prévus, pour faire valoir leurs opinions.

Ensuite, les interactions dans l'unité et l'organisation du travail sont porteurs d'entraves à l'individualisation de l'accompagnement.

Le travail des soignants est envisagé à travers le prisme d'activités enchaînées les unes après les autres, essentiellement au moment des soins de nursing. Cette prise en charge journalière peine à être remise en cause, bien que la contradiction entre soins de nursing standardisés et promotion d'un accompagnement individuel commence à être perçue chez l'encadrement soignant. Le niveau de dépendance et les troubles cognitifs avancés font des soignants des intercesseurs incontournables pour les résidents. Toute réflexion sur l'individualisation et la participation en USLD passe nécessairement par un travail sur la représentation du vieillard dans l'équipe. La formation du personnel sur les troubles du comportement et sur la communication avec la personne démentie est un point-clé selon les professionnels interrogés au cours de l'enquête.

Les entretiens réalisés ont par ailleurs mis en lumière les difficultés de positionnement des familles vis-à-vis de l'entrée en USLD de leur parent et du rapport parfois conflictuel avec les soignants. Les familles entretiennent une relation complexe et ambivalente avec l'institution hospitalière, qui est un frein à l'individualisation du projet. En parallèle, des ha-

habitudes de travail ne donnent pas toute leur place aux proches, qui restent encore en marge tout au long du séjour de leur parent dans l'unité.

Dans le même temps, les difficultés relationnelles avec les personnes démentes peuvent causer une baisse de la capacité d'écoute et d'empathie chez les soignants. Dans le cas de malades très âgés et dépendants pour les moindres actes de la vie quotidienne, l'effectivité d'un accompagnement adapté à l'individu et prenant en compte ses souhaits découle pour une large partie de la relation établie entre deux personnes, de l'adéquation entre besoins du résident et attentes du professionnel. L'individualisation à l'USLD de Puteaux découle de la connaissance remarquable, bien qu'orale, construite au jour le jour pendant un séjour étalé pendant plusieurs mois, acquise par les médecins et les soignants, des résidents dont ils ont la charge. Reste à l'institution la responsabilité de préciser les règles professionnelles à adopter et les limites dans lesquelles doit s'insérer l'accompagnement, notamment pour ne pas laisser seuls les agents face à des situations douloureuses et complexes.

*

**

Au total, les résultats de l'enquête remettent largement en cause nos trois hypothèses initiales.

Pour ce qui concerne la culture hospitalière, les interviews montrent les progrès réalisés grâce aux projets de service établis depuis quelques années. Les habitudes de travail ont été bouleversées, et les pratiques questionnées. Toutefois, ces changements ne se sont pas opérés sans difficultés, comme l'illustrent dans le cas de Puteaux les résistances d'une partie du personnel et le turn-over constaté. Des leviers puissants de changement ont cependant été actionnés, comme l'offre de formations pour les soignants et la mise de place de projets de service par des groupes de travail.

Notre deuxième hypothèse était que la mauvaise connaissance par les professionnels soignants des troubles cognitifs constituait un frein à l'individualisation de l'accompagnement et à la participation de l'usager. En réalité, les soignants ont une connaissance poussée des personnes prises en charge. L'individualisation et la prise en compte des souhaits du résident ont lieu, même en l'absence d'un projet de vie formalisé, dans le cadre d'une pratique quotidienne et régulière. Deux limites se font jour cependant : cette connaissance reste à l'état oral, elle ne peut donc être systématisée ou transmise ; d'un agent à un autre, des variations importantes sont possibles. Les agents mani-

festent néanmoins des difficultés face à des situations complexes, notamment lorsque surgit un conflit de fond avec la famille ou avec la personne accompagnée.

En revanche, notre troisième hypothèse quant à la mauvaise adaptation des canaux d'expression réservés aux familles et aux résidents s'est révélée fondée. L'enquête démontre bien une faible participation, qui s'explique plus par le rapport entretenu avec l'institution hospitalière que par les modalités de participation proposées.

**

**

L'analyse de l'enquête nous a mené à formaliser des préconisations dans trois domaines : la promotion de la participation par un questionnaire écrit anonyme destiné aux familles et par des groupes de discussion avec les résidents ; l'évolution du regard porté par les soignants sur les résidents et leurs proches grâce à un atelier de réflexion éthique à partir de situations concrètes ; la formalisation d'un cahier des charges pour la mise en place de projets de vie individualisés adaptés à l'USLD.

Bibliographie

1) Textes juridiques.

1.1 *Lois (par ordre de publication).*

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne], Journal Officiel n°2 du 3 janvier 2002. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000215460&fastPos=2&fastReqId=1792602798&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne], Journal Officiel, n°36 du 12 février 2005. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000809647&fastPos=2&fastReqId=2079888587&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 [en ligne], Journal Officiel, n°295 du 20 décembre 2005. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000815414&fastPos=1&fastReqId=501997418&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA REFORME DE L'ÉTAT, LOI n° 2009-1646 du 24 décembre 2009 de financement de la sécurité sociale pour 2010 [en ligne], Journal Officiel, n°300 du 27 décembre 2009. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000021528998&fastPos=1&fastReqId=1668324756&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 de coordination avec la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne], Journal Officiel, n°47 du 25 février 2010. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000021868310&fastPos=1&fastReqlId=2130237142&oldAction=rechExpTexteJorf>

1.2 Textes réglementaires (par ordre de publication).

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Décret n°99-316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes [en ligne], Journal Officiel, n°98 du 27 avril 1999. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000211160&fastPos=2&fastReqlId=2006328975&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales [en ligne], Journal Officiel, n°98 du 27 avril 1999. [visité le 19.04.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000395786&fastPos=19&fastReqlId=973186633&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE, MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES, Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles [en ligne], Journal Officiel, n°234 du 9 octobre 2003. [visité le 19.04.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000244248&fastPos=11&fastReqlId=1230208213&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, Arrêté du 13 août 2004 modifiant l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévu à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative

François-Xavier VOLLE – Ecole des hautes études en santé publique - 2010

aux institutions sociales et médicosociales, [en ligne], Journal Officiel, n°221 du 22 septembre 2004. [visité le 19.04.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000624909&fastPos=24&fastReqlid=1827038921&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DE L'EMPLOI, DU TRAVAIL ET DE LA COHESION SOCIALE, MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, MINISTRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles [en ligne], Journal Officiel, n°276 du 27 novembre 2004. [visité le 19.04.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000000810047&fastPos=1&fastReqlid=1061841369&oldAction=rechExpTexteJorf>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, MINISTERE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée [en ligne], Journal Officiel, n°121 du 25 mai 2006. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000792523&dateTexte=>

1.3 *Circulaires (par ordre de publication).*

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, MINISTERE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, Circulaire n°DHOS/O2/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée [en ligne]. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/usld/circ06_212t0.pdf

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, MINISTERE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, Circulaire n°DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques [en ligne]. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

François-Xavier VOLLE – Ecole des hautes études en santé publique - 2010

[http://www.parhtage.sante.fr/re7/idf/doc.nsf/\\$All/Circ_FiliereGeriatrique](http://www.parhtage.sante.fr/re7/idf/doc.nsf/$All/Circ_FiliereGeriatrique)

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Circulaire n°DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée [en ligne]. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.arh-bretagne.fr/Actualite/theme/AGEES/circulaire%2010%20mai%202007%20USLD.pdf>

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Circulaire N°DHOS/O2/F2/DGAS/2C/CNSA/2008/340 du 1^{er} novembre 2008 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée [en ligne]. [visité le 30.03.2010], disponible sur Internet :

<http://www.sante-sports.gouv.fr/circulaire-nodhos-o2-f2-dgas-2c-cnsa-2008-340.html>

2) Ouvrages.

CASAGRANDE A., DELIOT A., 2006, *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, Paris : John Libbey Eurotext, 176 p.

ENNUYER B., 2004, *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris : Dunod, 330 p.

JANVIER R., MATHO Y., 1999, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, Contexte – pratiques – enjeux*, Paris : Dunod, 206 p.

LHUIILLER J.-M. (dir.), 2004, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rennes : Ecole nationale de la santé publique, 187 p.

PLOTON L., 2003, *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, Lyon : Chronique sociale, 250 p.

3) Articles.

CHAUVIN K., DONNIO I., mars 2003, « Confrontation de deux logiques dans le champ de l'aide et du soin : celles des usagers et celles des professionnels », *Gérontologie et Société*, n°104, pp. 171 – 193.

COLOMB N., mai 2010, « Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2658, pp. 26 – 29.

GUINCHARD P., LEGRAIN S., janvier 2007, « La dépendance du grand âge », *Esprit* numéro « L'hôpital en mouvement », pp. 118 – 129.

HOLSTEIN J., BOUDALI Y., SEBBANE G., DEBRAY-MEIGNAN S. ET LEPAGE E., janvier 2003, « Caractéristiques médicales des patients en unités de soins de longue durée et prédictions de la lourdeur de la prise en charge », *Santé publique*, N° 15, pp. 49 - 60.

ISPENIAN I., décembre 2005, « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers », *Gérontologie et Société*, n° 115 « Droit des usagers », pp. 49 – 62.

LE GALL J., mars 2007, « Les personnes âgées en institution, le droit du citoyen est-il respecté ? », *Gérontologie et Société*, n° 120 « Citoyenneté », pp. 143 – 151.

MERETTE M., avril 2005, « Le droit des usagers : un droit à reconnaître », *Gérontologie et société*, n° 115, pp. 243 - 252.

MOULIAS R., mars 2003, « Rôle des soignants en soins de longue durée », *Gérontologie et Société*, n° 104 « Le personnel », pp. 23 – 34.

PASQUIERS-NAGA F., DAVID J.P., DI MENZA C., janvier 2002, « Description comparative des patients adressés en maison de retraite ou en soins de longue durée à l'issue d'une hospitalisation en soins de suite », *La Revue de Gériatrie*, tome 27, n°1, pp. 53 – 56.

PIRARD V., janvier 2006, « Qu'est ce qu'un soin ? », *Esprit* numéro « Les nouvelles figures du soin », pp. 80 – 93.

PREVOST P., VUILLEMIN C., juin 1999, « Comparaison des structures hospitalières et médico-sociales au moyen de Pathos », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 457 – 468.

SAINT JEAN O., SOMME D., mars 2003, « Taux d'encadrement et médicalisation des établissements d'accueil pour personnes âgées données de l'enquête EHPA », *Gérontologie et société*, n° 104, pp. 13 - 21.

SAINT-JEAN O., SOMME D., DE STAMPA M., THOMAS H., juin 2003, « Boire de l'alcool en institution. Un privilège témoin de maintien de la citoyenneté ? », *Gérontologie et société*, n° 105, pp. 151-160.

SAUNIERE P., CHEKROUD H., MALLET D., CATTO M., mars 2003, « De la vieillesse idéalisée aux services de long séjour », *La Revue de Gériatrie*, tome 28, n°3, pp. 243 – 246.

THOMAS H., SAINT-JEAN O., 2003, « Autonomie sociale et citoyenneté dans la vie quotidienne des personnes âgées vivant en institution », *Solidarité et Santé*, n°1, pp. 57 - 68.

THOMAS H., février 2004, « Le sujet âgé peut-il fragiliser le réseau qui le soutient ? », *Gérontologie et société*, n°109, pp. 165 - 182.

THOMAS H., avril 2005, « Le métier de vieillard, Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation, dans la grande vieillesse », *Politix*, n° 72, pp. 33 - 55.

TOURMENTE D., septembre 2007, « Les unités de soins longue durée : gros plan sur une réforme », *Droit déontologie soins*, vol. 7, fasc. 3, pp. 338 - 342.

VETEL J.M., LEROUX R., DUCOUDRAY J.M., juin 1999, « Redéfinition des missions du long séjour : hospitalo-requérance gériatrique au long cours », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 469 – 471.

VETEL J.M., juin 1999, « La place des personnes très âgées à l'hôpital », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, n°6, pp. 473 – 480.

4) **Rapports.**

COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, novembre 2007, *Rapport au Président de la République* [en ligne]. [visité le 4 .05.2010], disponible sur Internet :

http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesures/sommaire_44_mesures.html

PREVOST P., VUILLEMIN C., FENDER P., février 2003, *Etude Pathos sur l'échantillon Ernest 2001, les soins de santé en maison de retraite, foyers logements et services de soins longue durée au niveau national*, CNAMTS / DSM, 65 p.

5) **Mémoires.**

CHAUVIN K., MOHAER F. (ed.), 2009, *La réforme des ULSD*, Module interprofessionnel de santé publique : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 51 p.

MONTIGNY-FRAPY C., décembre 2008, *Les unités de soins de longue durée, à la jonction du sanitaire et du médico-social, comment en garantir la spécificité dans un centre hospitalier gériatrique ?*, Mémoire de directeur d'établissement social et sanitaire public : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 70 p.

TOURMENTE D., décembre 2006, *Les unités de soins longue durée : du sanitaire au médico-social, quel avenir pour l'U.S.L.D. de l'hôpital local de Tournan en Brie ?*, Mémoire de directeur d'établissement social et sanitaire public : Ecole Nationale de la Santé Publique, 58 p.

6) **Recommandations professionnelles (par ordre de publication).**

HAUTE AUTORITE DE SANTE, juin 2007, *Manuel de certification des établissements de santé et guide de cotation* [en ligne]. [visité le 16.04.2010], disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601345/les-guides-manuels-supports-a-lire-v2007

HAUTE AUTORITE DE SANTE, mars 2008, *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* [en ligne]. [visité le 4.05.2010], disponible sur Internet :

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/medias/m/cms/article/alzheimer/8/8/8/8/reco-diag-pec-has-2008.pdf>

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, juillet 2008, *La bientraitance : définitions et repère pour la mise en œuvre* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip7a7a.html?page=article&id_article=128

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, décembre 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spipd356.html?page=article&id_article=134

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, février 2009, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip03fc.html?page=article&id_article=220

HAUTE AUTORITE DE SANTE, mai 2009, *Maladie d'Alzheimer et autres démences* [en ligne]. [visité le 4.05.2010], disponible sur Internet :

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/medias/m/cms/article/alzheimer/8/8/8/8/guide-medecin.pdf>

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX, septembre 2009, *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* [en ligne]. [visité le 31.03.2010], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip0b48.html?page=article&id_article=305

7) **Sites Internet.**

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et medico-sociaux :

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

Base de données santé publique (BDSP)

<http://www.bdsp.ehesp.fr/>

CAIRN :

François-Xavier VOLLE – Ecole des hautes études en santé publique - 2010

<http://www.cairn.info/>

Haute Autorité de Santé :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil

Legifrance :

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire pour les familles des résidents

Annexe 2 : Résultats du questionnaire de satisfaction

Annexe 3 : Compte-rendu des groupes de travail avec les résidents de l'USLD

Annexe 4 : Extraits du powerpoint utilisé pour l'atelier éthique

**QUESTIONNAIRE D'EVALUATION
DU SEJOUR EN USLD**



Merci de renvoyer le questionnaire par courrier ou de le déposer
dans les boîtes prévues à cet effet
Avant le 20 décembre 2009

ACCES AUX PROFESSIONNELS

1. Connaissez-vous les noms du médecin et de la cadre de santé du service ?

- Oui, les deux
- Oui, l'un des deux
- Non, aucun des deux

2. Savez-vous comment les joindre ?

- Oui pour les deux
- Oui pour l'un des deux
- Non

3. Connaissez-vous les noms des soignants intervenant auprès de votre parent ?

- Oui, je les connais tous
- Oui, j'en connais la plupart
- Oui, pour un ou deux
- Je ne connais aucun nom

4. Savez-vous quel est le rôle de chacun auprès de votre parent ?

- Oui, pour tous
- Oui, pour la plupart
- Oui, pour un ou deux
- Je ne connais pas leur rôle

5. Lorsque vous cherchez une information, trouvez-vous quelqu'un pour vous indiquer la bonne personne ?

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

Vos commentaires sur l'accès aux professionnels :

DEMANDES D'INFORMATION

6. Comment jugez-vous la qualité de l'information sur :

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Insatisfait
Les formalités d'admission	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les formalités de sortie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les frais de séjour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le déroulement du séjour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les locaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les directives anticipées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La personne de confiance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Comment jugez-vous les explications que vous avez reçu au sujet du traitement ou de l'état de santé (médicaments, examens, etc) de votre parent ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

8. Quand vous avez posé des questions importantes à un(e) médecin ou une infirmière, vous a-t-il (elle) répondu clairement ?

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

9. Si l'état de santé ou le traitement de votre parent vous a donné des craintes, avez-vous pu en parler avec un(e) médecin ou avec une infirmière ?

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

Vos commentaires sur les demandes d'information :

ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE

10. Lorsque votre parent a besoin d'aide pour manger, se laver ou aller aux toilettes, l'obtient-il à votre avis en temps voulu ?

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

11. Lorsque votre parent a souffert d'inconforts (nausées, vomissements, mauvaise position, vertiges, fatigue...), Pensez-vous qu'ils ont été pris en compte de manière...

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante

12. Pensez-vous que la douleur chez votre parent est prise en charge de façon :

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante

13. Etes-vous satisfait des soins apportés à l'apparence de votre parent (coiffure, ongles, vêtements, etc...) ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

14. Etes-vous satisfait de la manière dont se déroulent les prises de rendez-vous pour votre parent à l'extérieur ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

Vos commentaires sur l'accompagnement de votre parent :

RELATIONS AVEC LE PERSONNEL

15. Avez-vous l'impression que le personnel est disponible, respectueux et aimable avec vous ?

- Tout le temps
- Souvent
- Pas toujours
- Jamais

15. Avez-vous l'impression que le personnel est disponible, respectueux et aimable avec votre parent ?

- Tout le temps
- Souvent
- Pas toujours
- Jamais

16. Les préférences de vie de votre parent (goûts alimentaires, vêtements, rythme de vie, etc) sont-elles connues et respectées ?

- Tout le temps
- Souvent
- Pas toujours
- Jamais

17. L'intimité de votre parent est-elle préservée ?

- Tout le temps
- Souvent
- Pas toujours
- Jamais

18. Avez-vous confiance dans le personnel du service ?

- Oui, totalement,
- Oui, beaucoup
- Oui, assez,
- Non, je ne leur fais pas confiance

Vos commentaires sur les relations avec le personnel :

IMPLICATION DES PROCHES

19. Comment jugez-vous votre implication dans les décisions concernant votre parent ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

20. Comment considérez-vous les informations que vous recevez sur le séjour de votre parent à l'USLD ?

- Très satisfaisantes
- Satisfaisantes
- Peu satisfaisantes
- Insatisfaisantes

21. Est-il facile de trouver, parmi le personnel, quelqu'un à qui parler de vos soucis ?

- Tout le temps
- Souvent
- Pas toujours
- Jamais

Vos commentaires sur l'implication des proches :

CONFORT DU SEJOUR

22. Que pensez-vous du confort de la chambre de votre parent ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

23. Avez-vous pu décorer la chambre de votre parent (objets photos, souvenirs) de façon :

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante

24. Etes-vous satisfait de la température de la chambre ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

25. Par rapport au bruit dans la chambre, êtes-vous ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

26. Comment jugez-vous la propreté du lit ?

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante

27. Comment jugez-vous la propreté de la chambre ? (sol, murs, meubles, etc)

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante

28. Comment jugez-vous la propreté des sanitaires ? (toilettes, lavabos)

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante

29. Comment jugez-vous l'entretien du linge ?

- Très satisfaisant
- Satisfaisant
- Peu satisfaisant
- Insatisfaisant

30. Comment jugez-vous les repas servis à votre parent ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

31. Que pensez-vous de la variété des plats proposés ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

Vos commentaires sur le confort du séjour :

ANIMATIONS

32. Est-ce que votre parent participe aux animations ?

- Oui, tout le temps
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

33. Les animations répondent-elles à ses attentes et à ses envies ?

- Oui, tout le temps
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

34. Participez-vous aux animations en compagnie de votre parent ?

- Oui, tout le temps
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non, jamais

35. Souhaitez-vous recevoir le programme des animations du mois à l'avance ?

- Oui
- Non je ne suis pas intéressé

Vos commentaires sur les animations :

IMPRESSION GENERALE

36. Quelle est votre opinion générale sur la prise en charge à l'USLD de votre parent ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Insatisfait

37. Recommanderiez-vous l'USLD à des amis ou à des membres de votre famille ?

- Oui, certainement,
- Oui, probablement
- Peut-être
- Non

38. Comment jugez-vous le prix journalier demandé à vous ou à votre parent pour son séjour en USLD ?

- Abordable
- Raisonné
- Elevé
- Trop élevé

Vos commentaires généraux sur l'USLD :

DYSFONCTIONNEMENTS

Lors du séjour de votre parent, il peut arriver que vous soyez confronté à des dysfonctionnements. Afin de nous aider à améliorer la prise en charge, merci de nous indiquer si vous en avez rencontré et de les décrire.

<p>● Votre parent a été manipulé ou déplacé avec brusquerie</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>	<p>● Un des membres du personnel a négligé les informations que vous ou votre parent aviez données.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>
<p>● On a manqué de respect envers votre parent.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>	<p>● Du linge a été perdu ou rendu en mauvais état.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>
<p>● Un des membres du personnel n'a pas respecté le secret professionnel.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>	<p>● Des effets personnels ont été perdus ou restent introuvables.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>
<p>● Votre parent s'est senti rejeté par l'équipe soignante.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>	<p>● Le régime alimentaire de votre parent n'a pas été respecté.</p> <p>Oui <input type="radio"/></p> <p>Non <input type="radio"/></p> <p>Que s'est-il passé ?</p>
<p><i>Autre problème rencontré :</i></p>	

Annexe 2 : Résultats du questionnaire de satisfaction

ACCES AUX PROFESSIONNELS

1	Connaissez-vous les noms du médecin et de la cadre de santé du service ?						Taux
Nombre	Oui les 2 15	Oui pour 1 6	Non 2	NSP 1	Total 24		87.50%
%	62.50%	25.00%	8.33%	4.17%	100.00%		
2	Savez-vous comment les joindre ?						Taux
Nombre	Oui les 2 14	Oui pour 1 4	Non 5	NSP 1	Total 24		75.00%
%	58.33%	16.67%	20.83%	4.17%	100.00%		
3	Connaissez-vous les noms des soignants intervenant auprès de votre parent ?						Taux
Nombre	Oui pour tous 1	La plupart 10	Un ou deux 8	Aucun nom 5	NSP 0	Total 24	45.83%
%	4.17%	41.67%	33.33%	20.83%	0.00%	100.00%	
4	Savez-vous quel est le rôle de chacun auprès de votre parent ?						Taux
Nombre	Oui pour tous 1	La plupart 9	Un ou deux 4	Aucun 10	NSP 0	Total 24	41.67%
%	4.17%	37.50%	16.67%	41.67%	0.00%	100.00%	
5	Lorsque vous cherchez une information, trouvez-vous quelqu'un pour vous indiquer la bonne personne ?						Taux
Nombre	Toujours 6	Souvent 8	Parfois 5	Jamais 2	NSP 3	Total 24	58.33%
%	25.00%	33.33%	20.83%	8.33%	12.50%	100.00%	

DEMANDES D'INFORMATIONS

6	Comment jugez-vous la qualité de l'information sur :						Taux
Form adm	Très satisfait 16.67%	Satisfait 45.83%	Peu satisfait 0.00%	Insatisfait 0.00%	NSP 37.50%	Total 100.00%	62.50%
Form sort	0.00%	8.33%	0.00%	0.00%	91.67%	100.00%	8.33%
Frais séj	4.17%	25.00%	12.50%	0.00%	54.17%	95.83%	29.17%
Déroul séj	16.67%	37.50%	0.00%	0.00%	45.83%	100.00%	54.17%
Locaux	20.83%	37.50%	8.33%	8.33%	25.00%	100.00%	58.33%
Dir anticip	4.17%	12.50%	8.33%	0.00%	75.00%	100.00%	16.67%
Pers conf	8.33%	16.67%	0.00%	8.33%	66.67%	100.00%	25.00%
7	Comment jugez-vous les explications que vous avez reçu au sujet du traitement ou de l'état de santé de votre parent ?						Taux
Nombre	Très satisfait 4	Satisfait 8	Peu satisfait 7	Insatisfait 3	NSP 2	Total 24	50.00%
%	16.67%	33.33%	29.17%	12.50%	8.33%	100.00%	
8	Quand vous avez posé des questions importantes à un(e) médecin ou une infirmière, vous a-t-il (elle) répondu clairement ?						Taux
Nombre	Toujours 9	Souvent 7	Parfois 5	Jamais 1	NSP 2	Total 24	66.67%
%	37.50%	29.17%	20.83%	4.17%	8.33%	100.00%	

9	Si l'état de santé ou le traitement de votre parent vous a donné des craintes, avez-vous pu en parler avec un(e) médecin ou avec une infirmière ?						Taux
Nombre	Toujours 7	Souvent 5	Parfois 8	Jamais 3	NSP 1	Total 24	50.00%
%	29.17%	20.83%	33.33%	12.50%	4.17%	100.00%	

ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE

10	Lorsque votre parent a besoin d'aide pour manger, se laver ou aller aux toilettes, l'obtient-il à votre avis en temps voulu ?						Taux
Nombre	Toujours 8	Souvent 5	Parfois 7	Jamais 2	NSP 2	Total 24	54.17%
%	33.33%	20.83%	29.17%	8.33%	8.33%	100.00%	
11	Lorsque votre parent a souffert d'inconforts (nausées, vomissements, mauvaise position, vertiges, fatigue...), pensez-vous qu'ils ont été pris en compte de manière...						Taux
Nombre	Très satisfait 3	Satisfait 8	Peu satisfait 7	Insatisfait 1	NSP 5	Total 24	45.83%
%	12.50%	33.33%	29.17%	4.17%	20.83%	100.00%	
12	Pensez-vous que la douleur chez votre parent est prise en charge de façon :						Taux
Nombre	Très satisfait 6	Satisfait 12	Peu satisfait 2	Insatisfait 0	NSP 4	Total 24	75.00%
%	25.00%	50.00%	8.33%	0.00%	16.67%	100.00%	
13	Etes-vous satisfait des soins apportés à l'apparence de votre parent (coiffure, ongles, vêtements, etc...) ?						Taux
Nombre	Très satisfait 4	Satisfait 13	Peu satisfait 4	Insatisfait 2	NSP 1	Total 24	70.83%
%	16.67%	54.17%	16.67%	8.33%	4.17%	100.00%	
14	Etes-vous satisfait de la manière dont se déroulent les prises de rendez-vous pour votre parent à l'extérieur ?						Taux
Nombre	Très satisfait 2	Satisfait 5	Peu satisfait 4	Insatisfait 1	NSP 12	Total 24	29.17%
%	8.33%	20.83%	16.67%	4.17%	50.00%	100.00%	

RELATIONS AVEC LE PERSONNEL

15.1	Avez-vous l'impression que le personnel est disponible, respectueux et aimable avec vous ?						Taux
Nombre	Tout le tps 14	Souvent 4	Pas tjrs 4	Jamais 2	NSP 0	Total 24	75.00%
%	58.33%	16.67%	16.67%	8.33%	0.00%	100.00%	
15.2	Avez-vous l'impression que le personnel est disponible, respectueux et aimable avec votre parent ?						Taux
Nombre	Tout le tps 12	Souvent 5	Pas tjrs 7	Jamais 0	NSP 0	Total 24	70.83%
%	50.00%	20.83%	29.17%	0.00%	0.00%	100.00%	
16	Les préférences de vie de votre parent (goûts alimentaires, vêtements, rythme de vie, etc) sont-elles connues et respectées ?						Taux
Nombre	Tout le tps 4	Souvent 8	Pas tjrs 5	Jamais 0	NSP 7	Total 24	50.00%
%	16.67%	33.33%	20.83%	0.00%	29.17%	100.00%	
17	L'intimité de votre parent est-elle préservée ?						Taux
Nombre	Tout le tps 7	Souvent 8	Pas tjrs 1	Jamais 1	NSP 7	Total 24	62.50%
%	29.17%	33.33%	4.17%	4.17%	29.17%	100.00%	

18	Avez-vous confiance dans le personnel du service ?						Taux
Nombre	Totalement 8	Beaucoup 4	Assez 9	Non 3	NSP 0	Total 24	50.00%
%	33.33%	16.67%	37.50%	12.50%	0.00%		

IMPLICATION DES PROCHEs

19	Comment jugez-vous votre implication dans les décisions concernant votre parent ?						Taux
Nombre	Très satisfait 5	Satisfait 10	Peu satisfait 6	Insatisfait 0	NSP 3	Total 24	62.50%
%	20.83%	41.67%	25.00%	0.00%	12.50%	100.00%	
20	Comment considérez-vous les informations que vous recevez sur le séjour recevez sur le séjour de votre parent à l'USLD ?						Taux
Nombre	Très satisfait 2	Satisfait 13	Peu satisfait 4	Insatisfait 1	NSP 4	Total 24	62.50%
%	8.33%	54.17%	16.67%	4.17%	16.67%	100.00%	
21	Est-il facile de trouver, parmi le personnel, quelqu'un à qui parler de vos soucis ?						Taux
Nombre	Tout le tps 6	Souvent 7	Pas tjrs 6	Jamais 2	NSP 3	Total 24	54.17%
%	25.00%	29.17%	25.00%	8.33%	12.50%	100.00%	

CONFORT DU SEJOUR

22	Que pensez-vous du confort de la chambre de votre parent ?						Taux
Nombre	Très satisfait 9	Satisfait 8	Peu satisfait 4	Insatisfait 3	NSP 0	Total 24	70.83%
%	37.50%	33.33%	16.67%	12.50%	0.00%	100.00%	
23	Avez-vous pu décorer la chambre de votre parent (objets, photos, souvenirs) de façon :						Taux
Nombre	Très satisfait 8	Satisfait 11	Peu satisfait 0	Insatisfait 1	NSP 4	Total 24	79.17%
%	33.33%	45.83%	0.00%	4.17%	16.67%	100.00%	
24	Etes-vous satisfait de la température de la chambre ?						Taux
Nombre	Très satisfait 5	Satisfait 15	Peu satisfait 4	Insatisfait 0	NSP 0	Total 24	83.33%
%	20.83%	62.50%	16.67%	0.00%	0.00%	100.00%	
25	Par rapport au bruit dans la chambre, êtes-vous ?						Taux
Nombre	Très satisfait 6	Satisfait 14	Peu satisfait 3	Insatisfait 0	NSP 1	Total 24	83.33%
%	25.00%	58.33%	12.50%	0.00%	4.17%	100.00%	
26	Comment jugez-vous la propreté du lit ?						Taux
Nombre	Très satisfait 11	Satisfait 12	Peu satisfait 1	Insatisfait 0	NSP 0	Total 24	95.83%
%	45.83%	50.00%	4.17%	0.00%	0.00%	100.00%	
27	Comment jugez-vous la propreté de la chambre ? (sol, murs, meubles, etc)						Taux
Nombre	Très satisfait 7	Satisfait 12	Peu satisfait 3	Insatisfait 2	NSP 0	Total 24	79.17%
%	29.17%	50.00%	12.50%	8.33%	0.00%	100.00%	

28	Comment jugez-vous la propreté des sanitaires ? (toilettes, lavabos)						Taux
Nombre	Très satisfait 5	Satisfait 15	Peu satisfait 4	Insatisfait 0	NSP 0	Total 24	83.33%
%	20.83%	62.50%	16.67%	0.00%	0.00%	100.00%	
29	Comment jugez-vous l'entretien du linge ?						Taux
Nombre	Très satisfait 2	Satisfait 8	Peu satisfait 4	Insatisfait 4	NSP 6	Total 24	41.67%
%	8.33%	33.33%	16.67%	16.67%	25.00%	100.00%	
30	Comment jugez-vous les repas servis à votre parent ?						Taux
Nombre	Très satisfait 5	Satisfait 13	Peu satisfait 3	Insatisfait 0	NSP 3	Total 24	75.00%
%	20.83%	54.17%	12.50%	0.00%	12.50%	100.00%	
31	Que pensez-vous de la variété des plats proposés ?						Taux
Nombre	Très satisfait 5	Satisfait 13	Peu satisfait 3	Insatisfait 1	NSP 2	Total 24	75.00%
%	20.83%	54.17%	12.50%	4.17%	8.33%	100.00%	

ANIMATIONS

32	Est-ce que votre parent participe aux animations ?						
Nombre	Oui tt le tps 0	Oui souvent 9	Oui parfois 10	Non jamais 4	NSP 1	Total 24	
%	0.00%	37.50%	41.67%	16.67%	4.17%	100.00%	
33	Les animations répondent-elles à ses attentes et à ses envies ?						Taux
Nombre	Oui tt le tps 1	Oui souvent 7	Oui parfois 5	Non jamais 3	NSP 9	Total 25	29.17%
%	4.17%	25.00%	20.83%	12.50%	37.50%	100.00%	
34	Participez-vous aux animations en compagnie de votre parent ?						
Nombre	Oui tt le tps 0	Oui souvent 1	Oui parfois 11	Non jamais 12	NSP 0	Total 24	
%	0.00%	4.17%	45.83%	50.00%	0.00%	100.00%	
35	Souhaitez-vous recevoir le programme des animations du mois à l'avance ?						
Nombre	Oui 17	Non 5	NSP 2				Total 24
%	70.83%	20.83%	8.33%				100.00%

IMPRESSION GENERALE

36	Quelle est votre opinion générale sur la prise en charge à l'USLD de votre parent ?						Taux
Nombre	Très satisfait 8	Satisfait 9	Peu satisfait 3	Insatisfait 0	NSP 4	Total 24	70.83%
%	33.33%	37.50%	12.50%	0.00%	16.67%	100.00%	
37	Recommanderiez-vous l'USLD à des amis ou à des membres de votre famille ?						Taux
Nombre	Certainement 11	Probablement 4	Peut-être 6	Non 2	NSP 1	Total 24	62.50%
%	45.83%	16.67%	25.00%	8.33%	4.17%	100.00%	

38	Comment jugez-vous le prix journalier demandé à vous ou à votre parent pour son séjour en USLD ?					Taux	
Nombre	Abordable 1	Raisonnable 11	Elevé 3	Trop élevé 3	NSP 6	Total 24	50.00%
%	4.17%	45.83%	12.50%	12.50%	25.00%	100.00%	

DYSFONCTIONNEMENTS

	Dysfonctionnement	Oui	Non	Total
39	Manipulation brusque	4.17%	95.83%	100.00%
40	Manque de respect	4.17%	95.83%	100.00%
41	Manque secret prof	4.17%	95.83%	100.00%
42	Rejet par équipe	8.33%	91.67%	100.00%
43	Informations négligées	20.83%	79.17%	100.00%
44	Linge perdu/abîmé	62.50%	37.50%	100.00%
45	Effets perdus	58.33%	41.67%	100.00%
46	Non respect régime	8.33%	91.67%	100.00%

Annexe 3 : Compte-rendu des groupes de travail avec les résidents de l'USLD

Lundi 11 janvier 2010

Dans la salle d'animation de l'USLD A en compagnie de l'animatrice. Une douzaine de résidents, dont deux hommes. Moyenne d'âge de 85 à 105 ans. La séance de discussion précède la lecture avec l'animatrice du journal d'informations municipal.

Les résidents sont disposés en cercle, dans leur fauteuil. L'animatrice et moi présentons la démarche, en précisant que le questionnaire a été envoyé aux familles. Deux résidentes semblent au courant, leurs familles ont dû leur en parler. Six résidents environ vont mobiliser la conversation, les autres se contentant de manifester leur réaction de façon groupée.

Spontanément, un résident (ce sera sa seule intervention) prend la parole et livre une doléance, deux femmes embraient :

- On reste trop longtemps à table après le repas de midi... parfois jusqu'à 15h30 !
- On ne peut pas déjeuner à 10h le matin si on veut. Ceux du fond [du couloir] sont souvent oubliés.
- On est laissé sans pain, sans eau en salle à manger, sans rien... on ne peut pas se servir.

Le reste des présentes approuve bruyamment.

Je lance la première question, en suivant le canevas du questionnaire initial : les noms des soignants et des docteurs sont-ils connus ? La réponse tarde un peu, certains cherchent dans leurs souvenirs.

Une dame, puis sa voisine :

- Les noms des doctresses... on ne les connaît pas. Elles sont gentilles, elles essaient de faire si on demande.
- Je ne sais pas leur nom.

L'animatrice demande s'ils connaissent la différence entre aides-soignantes, infirmières et médecins. L'assemblée reste muette, puis une femme dit à sa voisine et à l'assemblée :

- J'étais contente de voir Aïcha. Je l'aime bien, elle est gentille.
- Oui c'est vrai, et Bernadette est gentille aussi.
- Oui, c'est vrai, Bernadette est gentille.
- (animatrice) Vous connaissez les prénoms des autres
- (après un temps, plusieurs résidents) Non, on ne voit pas ... on ne se rappelle pas peut-être ...
- (une résidente, approuvée par plusieurs de ses voisines) Oui ça manque de ne pas connaître le nom et le prénom, ça manque.
- Un ti bonjour, un comment-ça-va, un peu de courtoisie ... le matin surtout. »
- (animatrice) Vous aimeriez connaître les prénoms des soignantes ?

L'approbation pour connaître le prénom des soignants est générale.

J'interroge sur la courtoisie du personnel. La dame qui avait soulevé le problème du temps d'attente après le repas de midi lance, avec un sourire plein de sous-entendu :

- C'est différent entre le [USLD] A et le [USLD] B ... l'ambiance est pas la même entre les deux. Les infirmières du A sont charmantes, les autres [du B] il faut aller vite A peine fini de manger, hop ! on débarrasse.

Une autre résidente approuve. Les autres présents ne commentent pas cette réflexion, sans doute par retenue.

Pour éviter de perdre le contact, je poursuis avec une question relative à la clarté des réponses données par les médecins et les soignants. Une dame, qui noyait jusque-là ses réflexions dans les approbations du groupe, reprend sur le sujet précédent, qui mobilise fortement l'attention :

- Elles sont très gentilles, patientes.
- (une autre, pour compléter) Je parle à Michelle de mes soucis. Oui, je parle au personnel quand j'ai des soucis. En général, elles sont très gentilles.
- (animatrice) Et les docteurs ?
- La visite des docteurs, ils sont très gentils, tous.
- J'en affectionne un surtout, le docteur, euh, je sais plus son nom ... Mada, Made quelque chose... il s'est bien occupé de mon mari. Il était bien avec lui »
- En général avec les docteurs, c'est toujours clair si on prend le temps enfin, c'est clair.
- Ils prennent leur temps pour expliquer.

La majorité opine.

L'animatrice demande à une ancienne infirmière, assise juste à côté de moi, son avis d'ancienne professionnelle sur le sujet. La résidente, qui a d'importantes difficultés pour s'exprimer, livre un jugement positif.

En revanche, la question sur les demandes d'aide pour les gestes essentiels rencontre peu d'écho. Une seule résidente dit :

- Quand je demande de l'aide, ils viennent.

La prise en charge de la douleur suscite à peine plus de commentaires.

Soudain, une dame déclare :

- Ma voisine n'arrête pas de ronfler ! (éclat de rire général)
- (une autre lui réplique vivement) il faut mettre des cotons dans les oreilles, Madame ! (éclat de rire général)
- (une troisième) Ca me plairait bien une chambre individuelle, je regarder à payer, ça ce serait vraiment bien ! Vraiment bien !
- (une quatrième) moi ça me gêne pas la chambre double, si je suis avec Madame M. »

Visiblement, les résidents sont bien informés des futurs travaux de rénovation dans l'unité, qui vont les contraindre à partager leur chambre.

Ma dernière question porte sur les soins esthétiques.

- Moi j'en pense du bien, je vais souvent au coiffeur, elle fait bien les ongles.
- Moi je suis coquette et contente !
- Je trouve qu'elles ne sont pas beaucoup, pour tant de monde.

L'animatrice et moi notons que l'attention commence à faiblir. Je remercie les présents et décide de clore, en annonçant avant de partir ma présence à la prochaine séance.

Le groupe est sensiblement le même que la dernière fois. Une nouvelle résidente est arrivée à l'USLD, en provenance d'un foyer-logement ; elle va s'avérer particulièrement volubile, en particulier sur sa vie passée et ses occupations dans son précédent hébergement.

Alors que le groupe est questionné sur le confort de la chambre, une résidente s'emporte tout à coup :

- On est aidé, mais quand on demande, comme l'autre fois, bon deux heures à sonner pour avoir un peu d'eau et des cachets. Deux heures après qu'ils sont venus ! L'infirmière me dit que j'en ai pas besoin : elle m'a pas bien parlé, moi ce que je veux c'est qu'on me parle poliment !

Une première question sur le confort de la chambre va entraîner un long débat dans le groupe :

- Faut pas se plaindre ... elle est belle la chambre. On va toujours trouver quelque chose car on n'est pas chez soi.
- On a des fleurs, des plantes ... on peut l'arranger (résidente 1)
- Oui j'ai beaucoup de fleurs dans la chambre, des artificielles mais qui font naturel. On dirait des naturelles. C'est mon fils qui me les a amenées... J'ai plus que lui. (résidente 2)
- J'ai des photos de mes petits enfants au mur. (résidente 3)
- On n'a pas assez de place pour des meubles... ou juste une table de nuit. (résidente 4)
- Des photos oui ... de la famille bien sûr. (résident 5)
- Des bibelots j'en ai aussi. (résidente 3)
- On amène ce qu'on peut... un beau vase fait par Nadine (résidente 1)
- Oui ce vase je l'ai aussi (résidente 2). »
- Moi je ne dis rien car je suis bien dans ma chambre
- Je dors bien sur mon lit. Les lits sont très confortables.
- Moi je ne suis pas habituée... les ressorts qui ressortent... dans les côtes ! Je rouspète. C'est le lit médical, il est trop dur... ça rentre dans les côtes... mais je l'ai jamais signalé. (résidente 1)
- Ce que je reproche, c'est le lit avec des barrières... C'est pas facile de se lever toute seule. »
- C'est propre... c'est vrai que c'est très propre.
- Les sols tout ça.
- Quelquefois c'est fait deux fois alors qu'il n'y a pas besoin... c'est propre... Deux fois la même journée alors que rien n'est renversé.

Les résidents poursuivent leur conversation, sans être sollicités par nos questions :

- Ma fille m'a mis un store, c'est plus plaisant ...
- Mes enfants aussi, un rideau, c'est bien. »
- Moi j'aime bien être dans ma chambre. Mais on me dit que c'est pas l'heure.
- Moi aussi.
- Moi on m'a pris mes deux chaises, je les ai réclamé, mais pas moyen d'en avoir.
- Ça manque un petit frigidaire... pour mettre ce que les enfants amènent... ils m'amènent du fromage, du gruyère.

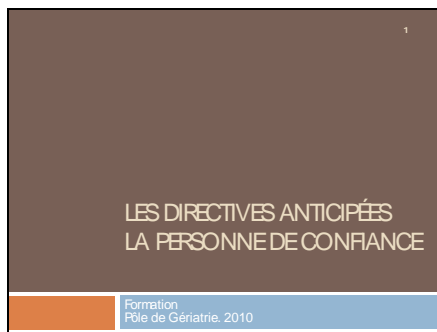
Une fois de plus, la question sur les repas va susciter des réactions passionnées :

- Le petit déjeuner... C'est mon repas le meilleur ! (résidente 2)
- (deux autres) : ah oui on est d'accord !

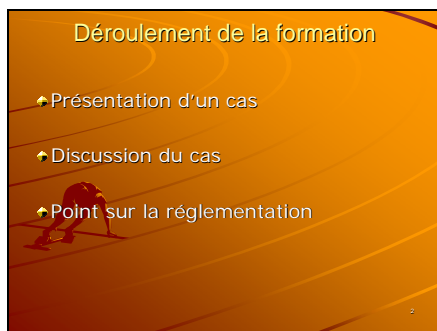
- Tartines, beurre, confiture... Ils nous servent ce qu'ils veulent (résidente 2).
 - (trois autres, en chœur) : c'est mon meilleur repas !
 - (une dernière ajoute) : on peut choisir thé ou café, café au lait aussi.
 - On est servi vers 9h !
 - Mais pas toujours à la même heure.
 - Ça ne me gêne pas d'être levée de bonne heure.
-
- On attend assez longtemps avant le repas de midi, assis à notre place ...
 - On a, sur un plateau, et on mange ce qu'il y a dessus.
 - Le potage est bon ...
 - Moi je suis difficile... jamais de soupe...
 - On est trop longtemps à table quand c'est fini ! et on ne se régale pas !
 - Si, l'autre jour, y'avait les endives au beurre !
 - La viande mixée c'est dégoûtant ...
 - Rien que de voir l'assiette, beurk !
 - Moi je ne la mange pas !
 - C'est rare que ça ne me plaise pas. La viande elle n'est pas à notre goût. Chez moi je n'en mangeais pas ! Juste du poisson !
 - Moi j'aime bien le poisson ici, même si ça dépend duquel. »
-
- Moi je veux du jambon !
 - (plusieurs) oui du jambon !
 - Oh oui, des endives au jambon. J'aurais bien aimé. Je suis difficile, je l'avoue, j'avais une mère cuisinière. et je l'ai imitée ! je faisais un tas de choses. Au foyer le soir, je faisais de la soupe. Au déjeuner le midi c'était très bon, meilleur qu'ici !
 - Ici on se régale pas !
 - Des desserts, toujours des crèmes, jamais de fruits !
 - Oh oui, rarement la pâtisserie le dimanche !
 - (plusieurs) : pas formidable, pas fine !
 - Les galettes des rois étaient délicieuses... faites maison et très bonnes. J'en mange pas trop pour ne pas grossir, pour ma ligne.
 - Ma fille est une as de la pâtisserie.
 - Moi j'aimerais que les hors d'œuvre changent... toujours les mêmes !
 - Les tomates non épluchées je ne peux pas en manger.
 - (plusieurs) oui !
 - C'est pourtant vite fait des les ébouillanter avant de les éplucher.. sinon la peau est dure.
 - Trop de vinaigre dans la salade aussi !
 - Moi je n'en mange jamais des entrées !
-
- Je ne peux pas manger, j'ai plus beaucoup de dents ... la salade est trop dure.
 - La purée tous les jours !
 - Je peux plus la voir ! »
 - Déjà hier, trions rondelles de pomme de terre ... épaisses ...
 - Grasses en plus !
 - Les carottes au beurre sont bonnes.
 - Ils nous servent des carottes râpées en entrée je ne peux pas les manger.
 - Des betteraves tous les jours !
 - Des pâtes, de la semoule tous les jours !
 - Les carottes, ça dépend des râpes. Il faut dire aux cuisiniers d'utiliser des râpes plus fines !
 - J'aime bien les grenadines. Y'en a pas assez à table. Je réclame mais on ne me donne pas. Le sirop à la menthe aussi j'en veux !

Annexe 4 : Extraits du powerpoint utilisé pour l'atelier éthique

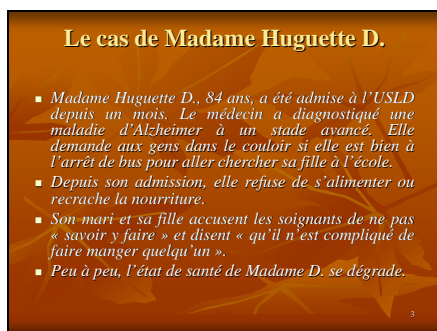
Slide 1



Slide 2



Slide 3



Slide 4

Discussion autour du cas

- Qui sont les personnes présentes autour de Madame Huguette D. ?
- Comment expliquer les réactions de chacun face au refus de manger d'Huguette ?

Slide 5

A la recherche de solutions ...

- Quelles solutions a l'équipe soignante face au refus alimentaire de Madame Huguette ?

Slide 6

Selon vous, qui doit alors décider de la solution à retenir ... ?
