



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

**Directeur d'établissement
sanitaire et social public
Promotion 2002 – 2003**

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES

EN INSTITUTION

Gäelle LEANDRI-KNIPPER

Sommaire

INTRODUCTION	7
<u>PARTIE I – LA NOTION D’ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGEES EN QUESTION</u>	<u>10</u>
<u>CHAPITRE 1 – L’ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGGES : UNE NOTION AUX CONTOURS ET AU CONTENU MAL DEFINIS.....</u>	<u>10</u>
<u>1.A – Des préalables indispensables à la réflexion.....</u>	<u>10</u>
1.A.1 – Qu’entend-t-on par accompagner ?	11
1.A.2 – Les particularités de l’accompagnement de fin de vie	11
1.A.3 – Quels acteurs concernés dans quelles institutions ?	12
<u>1.B – Une doctrine de l’accompagnement à construire.....</u>	<u>15</u>
1.B.1 – Le concept de projet de vie	15
1.B.2 – Le concept de bienveillance : l’affaire de tous	16
1.B.3 – La prise en considération des attentes des personnels en gériatrie	18
<u>CHAPITRE 2 – L’AFFIRMATION DES DROITS DES PERSONNES AGEES EN INSTITUTION PAR LA LOI DU 2 JANVIER 2002</u>	<u>20</u>
<u>2.A – Le création d’un environnement protégé</u>	<u>21</u>
2.A.1 – Ce que disent les textes	21
2.A.2 – Un facteur important de bien-être	22
2.A.3 – Un obstacle potentiel à la liberté des personnes accueillies	23
<u>2.B – La distribution de soins de qualité</u>	<u>25</u>
2.B.1 – Ce que disent les textes.....	25
2.B.2 – La gestion d’obligations contraires : respect des bonnes pratiques de soin et respect de la volonté des résidents	27
2.B.3 – Le droit aux soins palliatifs	28
<u>2.C – L’exercice des droits et des libertés individuels</u>	<u>29</u>
2.C.1 – Le droit à l’information et à la parole	30
2.C.2 – Le droit au respect de la vie privée	31
2.C.3 – Le droit de continuer à exercer ses droits civiques	32
<u>CHAPITRE 3 – LES INFLUENCES DE LA SOCIETE SUR LA VISION DE L’ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGEES EN INSTITUTION</u>	<u>34</u>
<u>3.A – L’émergence difficile de la notion d’usager</u>	<u>35</u>

3.A.1 – Des exigences et des attentes nouvelles	35
3.A.2 – Des obstacles réels dans la liberté de choix	36
<u>3.B – Le poids des familles</u>	<u>37</u>
3.B.1 – Les expressions du sentiment de culpabilité	37
3.B.2 – Des inquiétudes légitimes	38
<u>PARTIE II – LA MAISON DE RETRAITE DE SCEAUX : ETAT DES LIEUX ET ENSEIGNEMENTS</u>	<u>40</u>
<u>CHAPITRE 1 – UNE DYNAMIQUE ENGAGÉE AU COURS DES ANNEES 2000 ET 2001</u>	<u>41</u>
<u>1.A – Le projet de vie et le projet institutionnel</u>	<u>41</u>
1.A.1 – Les actions engagées et l’essoufflement de la dynamique	42
1.A.2 – Le manque de repères des personnels concernant leurs pratiques professionnelles	43
1.A.3 – La nécessité d’un processus d’auto-évaluation des pratiques pour l’émergence d’indicateurs de suivi de la qualité	44
<u>1.B – Les éléments structurants des comportements</u>	<u>44</u>
1.B.1 – Les contraintes liées à la charge de travail des personnels	45
1.B.2 – Les contraintes liées aux habitudes de travail des personnels et la gestion des conflits au sujet des modifications de l’organisation du travail	46
1.B.3 – L’agressivité comme moyen d’expression des résidents et des soignants	47
<u>CHAPITRE 2 – DES CHAMPS NOUVEAUX A INVESTIR</u>	<u>48</u>
<u>2.A – L’amélioration de la qualité des formations des acteurs de l’accompagnement</u>	<u>48</u>
2.A.1 – Médecins et infirmières	49
2.A.2 – Aides-soignantes et aides médico-psychologiques	50
2.A.3 – Les bénévoles	52
<u>2.B – L’amélioration de la qualité des procédures : la lutte contre les erreurs et les maladroites de prise en charge des personnes hébergées</u>	<u>53</u>
2.B.1 – Perceptions et traitements des résidents par les personnels	54
2.B.2 – La négation de la dimension sexuée des personnes âgées	55
2.B.3 – La prise en charge de la douleur : la pierre angulaire de l’accompagnement	56
<u>2.C – La mise en place des procédures d’accueil</u>	<u>57</u>
2.C.1 – Les démarches d’entrée en institution : un processus étranger à la personne âgée concernée	58
2.C.2 – Le jour J	59
2.C.3 – Le traumatisme de la rupture du lien avec l’environnement familial	60

PARTIE III – PENSER UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL DE LA PERSONNE AGÉE EN INSTITUTION62

CHAPITRE 1 – PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET PRISE EN CHARGE SOCIALE : DES COMPÉTENCES DISTINCTES MAIS UN CHAMP D’ACTION COMMUN62

1.A – L’entrée en institution : un défi à relever63

1.A.1 – Accueil de jour ou hébergement temporaire : un processus progressif63

1.A.2 – L’accueil et la connaissance de la personne âgée entrante 64

1.A.3 – Le respect de la liberté de choix de la personne âgée65

1.B – L’interdisciplinarité : une symphonie de compétences66

1.B.1 – L’équipe soignante : des professionnels qui doivent être bien encadrés et bien formés67

1.B.2 – La prise en charge paramédicale : l’exemple de l’apport de la psychomotricité pour les résidents et les personnels de l’établissement69

1.B.3 – Une logique de services par opposition à la logique hospitalière70

1.C – L’importance du projet de vie individualisé de la personne âgée en institution.....71

1.C.1 – Le concept de « l’accompagnement en cours de vie »72

1.C.2 – L’accompagnement des familles74

1.C.3 – Préserver le rôle social de chaque personne âgée en institution76

CHAPITRE 2 – LES PERSONNES AGÉES SOUFFRANT DE SYNDROMES DE DÉMENCE : DES FORMES DE PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUES77

2.A – Appréhender la personne âgée démente et son entourage78

2.A.1 – Prendre en charge une personne âgée démente : un travail d’équipe78

2.A.2 – Accompagner les familles des personnes âgées démentes : une nécessité80

2.A.3 – Le coût financier de la prise en charge de la démence en institution82

2.B – Comment optimiser l’accueil des personnes âgées démentes dans les institutions83

2.B.1 – Penser l’aménagement des établissements en fonction des besoins des personnes âgées souffrant de démences84

2.B.2 – Former les personnels des établissements à la prise en charge des résidents atteints de démences85

2.B.3 – S’insérer dans une politique de réseau gérontologique pour proposer une prise en charge globale de la démence86

CHAPITRE 3 – OUTILS POTENTIELS A METTRE EN PLACE ET MODES D’ÉVALUATION DE CES OUTILS88

3.A – Le concept de personne référente88

3.A.1 – Objectifs et mode de fonctionnement88

3.A.2 – Choix et formation des personnes référentes.....90

<u>3.B – Les actions indispensables à mener en parallèle à cette démarche</u>	<u>92</u>
3.B.1 – L’organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et l’aménagement d’un espace de parole pour les personnels.....	92
3.B.2 – Des actions d’information visant à promouvoir les droits et les libertés des personnes âgées dans les établissements.....	94
3.B.3 – L’intégration des usagers dans une dynamique d’accompagnement ouverte sur l’extérieur	95
<u>3.C – Evaluer le système mis en place</u>	<u>97</u>
3.C.1 – Dispositif d’évaluation des progrès réalisés	97
3.C.2 – Le degré d’implication des personnels	99
3.C.3 – Le ressenti des résidents et de leurs familles	100
<u>CONCLUSION</u>	<u>102</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>104</u>
<u>LISTE DES ANNEXES</u>	<u>108</u>

Liste des sigles utilisés

ADEHPA : Association des directeurs d'Établissement Hébergeant des Personnes Agées;

AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso Ressources;

AMP : Aide Médico-Psychologique;

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé;

ANGELIQUE : Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements;

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie;

ASH : Agent des Services Hospitaliers;

CANTOU : Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles;

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles;

CHU : Centre Hospitalier Universitaire;

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales;

DESS : Directeur d'Établissement Sanitaire et Social;

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale;

EHPAD : Établissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes;

ENSP : École Nationale de Santé Publique;

FHF : Fondation hospitalière de France;

GIR : Groupe Iso Ressource;

HACCP : Hazard Analysis Controlling Critical Point;

HID : Handicaps-Incapacités-Dépendance;

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques;

MMS : Mini Mental State;

Sisup : Service infirmier de soins d'urgence palliative;

« Les vieillards meurent parce qu'ils ne sont plus aimés »

A. De Montherlant, Carnets, 1930-1944

INTRODUCTION

Entreprendre une étude sur l'accompagnement des personnes âgées en institution, c'est entreprendre un questionnement sur ce que devrait être la prise en charge des résidents dans les établissements, par comparaison avec la réalité actuelle du terrain.

Le sujet mérite d'être abordé car il concerne aujourd'hui environ 25% des personnes âgées de 85 ans et plus¹, puisqu'elles vivent en institution, et que ce pourcentage risque d'augmenter considérablement dans l'avenir. En 2035, on prévoit que le tiers de la population aura plus de 60 ans. Or les listes d'attente pour entrer dans les maisons de retraite sont déjà assez longues à l'heure actuelle dans de nombreuses régions.

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001, a permis de pallier le manque d'informations cohérentes sur les handicaps, les déficiences et la dépendance des personnes âgées dans notre pays. Elle a révélé que 628 000 personnes de 60 ans et plus sont confinées au lit ou au fauteuil, ou aidées pour la toilette et l'habillage. Parmi elles, 217 000 résident en établissements pour personnes âgées, maisons de retraite et services de soins de longue durée des hôpitaux, les foyers-logements n'étant pas considérés comme des établissements mais comme des domiciles.² La grille nationale AGGIR permet de classer ces personnes dans des Groupes Iso Ressources (GIR), numérotés de 1 à 6, des plus dépendantes à celles qui ne nécessitent aucune aide. Elle a été choisie comme outil officiel de mesure de la dépendance des populations âgées, et est utilisée dans les établissements pour chiffrer le budget nécessaire à la prise en charge de la dépendance. Elle a ainsi permis de mettre en lumière le très fort degré de dépendance physique et psychique des résidents de maisons de retraite, bien souvent quasiment équivalent à celui des personnes hébergées en services de long séjour hospitaliers.

Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer et les syndromes de démence apparentés, concernent 350 000 à 400 000 personnes, et on estime à 110 000 le nombre de nouveaux cas par an. Ce chiffre va s'accroître dans les prochaines années jusqu'à

¹ LANDRY D., La souffrance des soignants en gérontologie et leur nécessaire accompagnement, *Gérontologie et société* n°90, septembre 1999, pp 210.

² COLIN C., COUTTON V., Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, *DREES Etudes et résultats*, n°94, décembre 2000, pp 2.

atteindre, selon les estimations, 700 000 personnes vers 2020³. Le défi se situe donc aussi à ce niveau : les personnels des maisons de retraite vont être confrontés de plus en plus massivement à l'accueil de personnes âgées démentes, et il n'y est pour l'instant pas ou peu préparé.

Il s'agit d'un problème auquel notre société est confrontée depuis de nombreuses années mais qui va se poser avec de plus en plus d'acuité dans un avenir très proche. Déjà, le suicide des personnes de plus de 65 ans est un phénomène en nette progression dont on ne parle quasiment jamais publiquement. Le fait est qu'en France, le taux de suicide des hommes âgés de 65 à 74 ans est d'environ 50 pour 100 000 habitants, tandis qu'il oscille entre 20 et 30 pour 100 000 habitants aux Etats-Unis, au Canada et au Japon. Pour les hommes de 75 ans et plus, il atteint 98 pour 100 000 habitants⁴. Cette réalité silencieuse est un signe négligé du malaise ressenti par les populations âgées, dépourvues de place dans la société actuelle et victimes d'une image négative d'inutilité et de charge à assumer pour la collectivité. La dépression des personnes âgées est un phénomène totalement sous-évalué, considéré comme une fatalité inhérente au grand âge et à son cortège de pathologies invalidantes.

On mesure à quel point la question de l'accompagnement des personnes âgées se pose avec acuité tant dans les établissements qu'à domicile, nécessitant une réflexion approfondie sur l'adaptation des prises en charge aux caractéristiques en nette évolution des populations âgées du fait de l'allongement de la durée de la vie. Dans cette étude, je limiterai mon propos aux seuls établissements d'hébergement pour personnes âgées, sachant qu'un certain nombre des problématiques rencontrées au cours de mon cheminement concernent également les personnes qui vivent encore à leur domicile malgré leur grand âge et leurs incapacités.

La difficulté de ce sujet de mémoire réside dans le caractère globalisant de sa problématique : l'accompagnement concerne l'intégralité de la prise en charge des résidents, et il est nécessaire d'établir dès le départ le champ et l'orientation de la réflexion qui va suivre. Le terme même d'accompagnement n'a pas un long passé dans l'univers médico-social : il est apparu à propos de la prise en charge des situations de fin de vie, puis peu à peu, il a commencé à être utilisé plus largement, s'appliquant ainsi à la prise en charge des personnes âgées de manière générale. Encore faut-il définir cette

³ LAFARGE E., L'APA et la politique en faveur des personnes âgées, *Techniques hospitalières* (numéro spécial personnes âgées) n°665, Avril 2002, pp 6.

⁴ Longévité et vieillissement, *Techniques hospitalières (dossier personnes âgées)* n°665, avril 2002, pp 22.

.notion d'accompagnement élargie, de manière précise, afin d'en cerner tous les aspects et de les adapter au travail quotidien des acteurs de terrain.

Le champ d'étude choisi est celui des établissements d'hébergement pour personnes âgées, prenant appui sur des observations de terrain dans la maison de retraite dans laquelle j'ai effectué mon stage de professionnalisation, ainsi que sur .diverses lectures et conférences universitaires sur le thème du grand âge et des différentes problématiques qui s'y rapportent.

La maison de retraite de Sceaux, dans les Hauts-de-Seine, est un établissement public de 85 lits, hébergeant une population dépendante, voire très dépendante, dont le Gir Moyen Pondéré (GMP) dépasse 700 points. Quand on sait qu'à partir de 800 points, un établissement atteint un niveau de prise en charge équivalent à celui d'un long séjour, on se rend bien compte de la charge de travail que représente l'accompagnement au quotidien de l'ensemble des résidents de la structure. Le ratio de personnels est honorable par rapport à ce qui se pratique généralement dans le secteur personnes âgées, mais il reste peu adapté au développement d'un accompagnement individualisé de qualité. De plus, le niveau de formation des personnels est très difficile à maintenir, du fait de la pénurie de personnels aides-soignants et infirmiers diplômés.

De ce fait, j'ai pu observer de réelles difficultés éprouvées par les équipes pour considérer le résident comme sujet d'une prise en charge globale, en accord avec ses besoins et ses aspirations individuels. Pourtant, le projet de vie, réalisé en fin d'année 2000, a abouti à une réorganisation des rythmes de vie plus en phase avec les horaires habituels des personnes à leur domicile. Mais la logique de prise en charge reste collective, la démarche du projet de vie individualisé n'a pas encore été mise en place, faute de parvenir à constituer une équipe stable de professionnels qualifiés en gériatrie.

Dans le cadre d'une étude sur l'accompagnement des personnes âgées en institution, il m'a semblé indispensable de commencer ma réflexion par une définition de la notion d'accompagnement, prenant en considération l'apport des avancées législatives récentes, à savoir la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et les influences de la société sur les représentations de la vieillesse.

Dans un second temps, je prendrai appui sur mon expérience de terrain à la maison de retraite de Sceaux pour dresser un état des lieux des pratiques et dégager les orientations à suivre pour améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées en institution.

Enfin, je montrerai en quoi l'accompagnement est une réalité qui doit être pensée comme une dimension globale de la prise en charge, basée sur des outils concrets dont il convient d'étudier les modalités de mise en place puis d'évaluation de leur efficacité.

1^{ère} PARTIE - LA NOTION D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGEES EN QUESTION

La notion d'accompagnement est très souvent évoquée dans le vocabulaire de la prise en charge spécifique des personnes âgées ou des personnes en fin de vie. Autant pour ces dernières, les travaux sur le concept de soins palliatifs et les réflexions menées pour l'ouverture d'unités hospitalières spécialisées, ont permis de donner une définition assez précise de ce type d'accompagnement, autant dans le secteur plus vaste et surtout plus hétéroclite des établissements accueillant des personnes âgées, l'accompagnement reste une notion aux contours et au contenu mal définis.

De grands domaines de réflexion sont aujourd'hui identifiés en matière de prise en charge des personnes âgées en institution, je m'appuierai donc sur certains des résultats de ces réflexions pour tenter de préciser dans un premier temps les contours de la notion d'accompagnement des personnes âgées en institution.

Dans un deuxième temps, je me baserai sur les apports de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale en terme d'affirmation des droits des usagers des établissements pour personnes âgées pour déterminer les évolutions qu'ils sont susceptibles d'initier ou de consolider en matière de prise en charge des résidents.

Enfin, j'aborderai la question des influences de la société sur la vision de l'accompagnement des personnes âgées, ce qui permettra d'en compléter la définition, en y incluant le facteur subjectif de l'environnement social des établissements et de son évolution.

CHAPITRE 1 - L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGEES : UNE NOTION AUX CONTOURS ET AU CONTENU MAL DEFINIS

Certains préalables doivent être posés concernant la définition même du mot accompagnement, avant d'entrer davantage dans l'analyse de ce que pourrait être la construction d'une véritable doctrine de l'accompagnement des personnes âgées en institution.

A) DES PREALABLES INDISPENSABLES A LA REFLEXION

Le mot “accompagnement” mérite d’être défini à la lumière des différents sens qu’il peut prendre dans la langue française, afin de savoir dès à présent ce que l’on entend par accompagner. Il s’agit également d’évoquer les particularités de l’accompagnement de fin de vie car il fait partie, par définition, de l’accompagnement des personnes âgées, et enfin, de présenter les acteurs concernés et les institutions afin de compléter la mise en place des différents éléments indispensables au cheminement de ce travail.

1) Qu’entend-t-on par accompagner?

A l’analyse des différents sens étymologiques du terme “accompagnement”, j’ai pu mettre en lumière le fait que chacun d’entre eux correspond à une des missions des personnels soignants exerçant en maison de retraite.

Au sens premier, “accompagner” signifie aller quelque part avec quelqu’un, le suivre, le conduire, voire le guider. Ce sont là les actions quotidiennes des soignants auprès des résidents.

Ce premier sens se double éventuellement d’une dimension supplémentaire d’assistance, d’aide et de protection, voire d’une idée de surveillance. Là encore, ce sont les principales missions des personnels en gériatrie.

Autre sens possible, l’“accompagnement” peut être un accessoire, un complément, ou encore une mesure visant à atténuer les effets négatifs de quelque chose. Si l’on considère que ce quelque chose représente les insuffisances physiques et mentales dues à la vieillesse, “accompagner” signifie coordonner des actions afin de permettre aux personnes hébergées de pallier leurs insuffisances par des aménagements matériels et des aides humaines visant à rétablir une certaine forme d’“autonomie” dans leur existence.

Enfin, l’accompagnement peut aussi s’entendre dans le sens du convoi, du cortège ou de l’escorte, on ne peut s’empêcher de faire le lien avec le convoi mortuaire et de retrouver ainsi l’action qui consiste à s’occuper des personnes hébergées jusqu’à leur dernier soupir, ce qui constitue une réalité quotidienne dans les institutions pour personnes âgées.

2) Les particularités de l'accompagnement de fin de vie

Jusque dans les années 1960, une majorité significative des décès avait lieu au domicile des personnes. De nos jours, la tendance s'est inversée et le nombre de décès dans les établissements pour personnes âgées a considérablement augmenté. Ce phénomène de société, générateur de "conditions de mort" très disparates et très inégales sur le territoire selon les établissements, a généré un mouvement pour l'accompagnement de fin de vie et le droit de mourir dans la dignité et dans l'absence de douleur. La médecine a réussi à prolonger la vie, il s'agissait pour ce mouvement de faire en sorte d'"humaniser" la mort. De nombreuses années de lutte contre les tabous de notre société puis de débats concernant la mort, ont abouti à la publication de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : "toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement". Les soins palliatifs sont ainsi devenus une obligation légale en même temps qu'"une discipline médicale à part entière"⁵ comme le souhaitaient leurs défenseurs.

Une définition des soins palliatifs est donnée dans le Code de la santé publique : *"Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage."*⁶

On perçoit très bien, à la lecture de cette définition combien les soins palliatifs tels qu'ils sont décrits dans les textes, relèvent de la véritable discipline médicale et nécessitent un personnel formé, disposant d'une grande faculté d'écoute et de compréhension. Nous affirmons tous haut et fort que les maisons de retraite sont avant tout des lieux de vie, et pourtant, on y meurt beaucoup et de manière différente pour chaque personne. Même si Elisabeth Kübler-Ross fait allusion, dans son ouvrage *Mourir accompagné*, à l'acceptation par le malade âgé de sa fin imminente, il s'agit là de situations idéales qui par définition ne se produisent pas souvent dans la réalité.

La qualité de l'accompagnement de fin de vie est conditionnée par la qualité de l'accompagnement tout au long du séjour de la personne âgée, il s'agit de concevoir l'accompagnement des derniers instants de la vie comme la suite logique d'un processus engagé dès l'entrée de la personne dans l'établissement ou dans le service.

⁵ M.Abiven, *Manuel des soins palliatifs*, Toulouse, éditions Privat, 1994, p 1.

⁶ Article L.1^{er} B du Code de la santé publique.

Les soins d'accompagnement de fin de vie ne peuvent pas être dissociés de la politique générale d'accompagnement qui doit être menée dans chaque établissement. Après avoir été hissés au rang de spécialité médicale et sans remettre en cause leur technicité, ils doivent s'intégrer à la pratique professionnelle de chaque soignant, à son éthique, afin de ne pas être réservés aux seuls patients des quelques unités de soins palliatifs du pays.

3) Quels acteurs concernés dans quelles institutions?

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées présentent dans notre pays une très grande diversité de formes, de statuts et de modes de fonctionnement. On trouve aussi bien des structures de 15 lits, sortes de grandes maisons plus ou moins aménagées pour recevoir des résidents, que des maisons de retraite dont la capacité d'accueil est variable mais qui sont équipées de manière tout à fait spécifique pour l'accueil de personnes âgées dépendantes. Les hôpitaux accueillent aussi des personnes âgées pour des séjours prolongés, ce sont les centres de long séjour, dont la caractéristique est d'être totalement médicalisés et d'être le plus souvent rattachés à un centre hospitalier ou partie intégrante de celui-ci.

Tous ces établissements ne fonctionnent pas selon les mêmes statuts, ils peuvent appartenir au secteur public (fonction publique hospitalière ou fonction publique territoriale), au secteur associatif (privé à but non lucratif) et au secteur privé (à but lucratif). Cette hétérogénéité ne garantit pas le niveau de qualité des prises en charge et génère de nombreuses situations inacceptables dans des institutions dirigées par des personnes peu scrupuleuses ou tout simplement insuffisamment formées. Pascal CHAMPVERT, Directeur de maison de retraite publique et Président de l'Association des Directeurs d'Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées (ADEHPA), affirme qu'environ 5% des établissements hébergeant des personnes âgées sont actuellement "indignes" de cette mission et devraient fermer leurs portes.⁷

Tous les éléments rendant une réforme du secteur indispensable étaient réunis depuis longtemps, et c'est à la fin des années 1990 que la première phase de la réforme a été initiée⁸. Elle visait plusieurs objectifs dont les plus importants étaient l'officialisation

⁷MATHIS D. (propos recueillis par), « Les moyens d'une politique », *DH Magazine* n°87, janvier/février 2003.

⁸ Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et décret n°99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées

d'un outil de mesure de la dépendance, en l'occurrence la grille AGGIR sur laquelle j'aurai l'occasion de revenir ; l'obligation pour chaque établissement hébergeant des personnes âgées de s'engager dans une démarche d'analyse et d'amélioration de la qualité des prestations offertes à ses résidents ; la réforme de la tarification des établissements basée non plus sur des forfaits plus ou moins arbitraires mais sur la réalité des coûts de revient, en distinguant l'hébergement, l'aide à la dépendance et les soins médicaux ; le renforcement des moyens des établissements afin qu'ils n'éprouvent pas de difficulté pour passer de l'ancien mode de tarification au nouveau ; et enfin une meilleure solvabilisation des résidents par l'instauration de l'A.P.A.

Au final, les établissements devront tous avoir signé une convention avec l'Etat représenté par les DDASS, et le Conseil Général, afin de planifier les actions de chaque établissement pour les cinq ans à venir. La signature de cette convention est obligatoire et transforme chaque structure signataire en Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), le but étant de garantir un certain niveau de prestations et d'équipements dans tous les établissements du pays et d'obliger ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas se conformer aux normes en vigueur à fermer leurs portes.

La mise en place de cette réforme, très lourde du fait de l'importance des changements qu'elle occasionne dans le secteur, a nécessité beaucoup plus de temps que prévu et des modifications permettant de simplifier le dispositif conçu initialement. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, sur laquelle je reviendrai longuement, ainsi que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, sont venues parachever ce mouvement de réforme inédit par son ampleur dans la sphère de la prise en charge des personnes âgées.

Il ne s'agit pas ici de commenter cette réforme, mais de présenter simplement le contexte dans lequel se trouvent les professionnels et les usagers des structures qui nous intéressent.

Les acteurs en présence ne se situent pas tous au même niveau sur le plan du rôle qu'ils jouent au sein de l'institution. Ils se répartissent essentiellement sur trois niveaux d'action:

- Les acteurs de l'élaboration des règles : ce sont essentiellement les directeurs ou les équipes de direction selon la taille des établissements, prenant appui sur la législation à laquelle est soumise leur secteur d'activité. Ils sont les pilotes du navire et doivent veiller à ce que chaque personne travaillant sur ce navire respecte les règles dont il est le garant.

dépendantes, modifiés par le décret n°2001-388 du 4 mai 2001, en incluant la loi du 20 juillet 2001 relative à la création de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), et ses textes d'application.

- Les acteurs de l'application des règles : ce sont les personnels soignants, les agents de service hospitaliers, les personnels administratifs et techniques des établissements. Ils sont la pierre angulaire du système de prise en charge des usagers et permettent tout simplement le fonctionnement des établissements, ils sont les principales personnes concernées par notre réflexion puisqu'ils sont les acteurs de l'accompagnement.
- Les usagers et leurs proches : les personnes âgées hébergées sont les usagers des structures dont je viens de dresser un rapide portrait, ils sont la raison d'être de nos établissements, le centre des préoccupations des personnels qui y travaillent, ou en tous cas, ils devraient l'être... J'aborderai dans la suite de cette étude les difficultés quotidiennes pour recentrer les différentes actions des personnels autour des résidents.

Les familles et les proches de ces derniers sont aussi des acteurs importants dans la relation de l'utilisateur avec la structure, ils interfèrent toujours dans cette relation et doivent absolument être associés par les professionnels au choix du mode de prise en charge de leurs parents et à son accompagnement.

Chacun des personnages que je viens d'évoquer est une pièce indispensable à la constitution d'un système d'accompagnement spécifique et adapté à chaque personne âgée prise en charge. Pourtant, tous ces acteurs ont besoin d'un scénario pour travailler en harmonie les uns avec les autres, et au service de l'utilisateur. Ils doivent adhérer à des principes d'accompagnement, base d'une véritable doctrine qui reste à construire.

B) UNE DOCTRINE DE L'ACCOMPAGNEMENT A CONSTRUIRE

Replacer les usagers des établissements au centre des modes de prise en charge qui les concernent, est une affirmation qui peut sembler galvaudée tant on la retrouve dans tous les écrits et dans tous les discours concernant ce secteur d'activité. Pourtant, sans ce préalable, la suite de mon développement n'aurait aucun intérêt car il resterait irréalisable.

De nombreux concepts, tous dignes d'intérêt dans l'optique d'une réflexion sur l'accompagnement, voient le jour actuellement. Il m'a semblé important de les prioriser afin de développer seulement ceux qui paraissent les plus importants dans la construction d'une doctrine de l'accompagnement.

Je commencerai donc par exposer le concept de projet de vie car il est l'armature indispensable à la prise en charge d'une personne âgée au sein d'une institution, il contient, de manière intrinsèque, tous les principes d'un accompagnement global et effectif de la personne.

Ensuite, je développerai le concept de "bienveillance". Il s'agit d'un terme nouveau, suite logique des nombreux articles et des nombreuses réflexions sur les phénomènes de maltraitance des personnes âgées autrefois acceptés par un silence tacite, mais aujourd'hui de plus en plus dénoncés et combattus.

Enfin, la mise en application de ces principes de base, indispensables à un accompagnement de qualité, ne sera réalisable que si les acteurs de cette mise en application, à savoir les personnels des institutions, voient leurs attentes et leurs aspirations prises en considération.

1) Le concept de projet de vie

La nécessité de concevoir un projet de vie dans les institutions hébergeant des personnes âgées est aujourd'hui assez communément admise et bon nombre d'établissements sont dotés d'un projet de vie écrit ou bien sont en phase d'en réaliser un. Pourtant, cela ne veut malheureusement pas dire qu'une réflexion utile a été menée autour de ce projet et qu'il soit une référence en terme d'accompagnement des personnes âgées. Bien souvent, il ne s'agit que d'une suite de préceptes concernant les rythmes de vie des résidents, le respect des personnes, les activités qu'il convient de leur proposer afin de les distraire... Mon propos n'est pas de critiquer ces initiatives car elles sont la preuve que les choses évoluent et que les personnels, lorsqu'ils sont associés à cette démarche, prennent conscience des implications de leurs gestes quotidiens et de l'importance qu'ils revêtent pour les personnes prises en charge.

Un pas supplémentaire devra cependant être franchi si l'on veut réellement concevoir des projets de vie en accord avec les personnes et non indépendamment d'elles parce qu'on a décidé que ce serait bien pour elles. Comme l'affirme le Docteur Jean-Marie MAISONDIEU, de la Clinique de Psychothérapie du CHI de Poissy : *"L'idée d'un projet de vie n'a de sens que si la vie des personnes concernées par ce projet a du sens, sinon le projet en question n'est qu'un leurre."*⁹

Il n'est bien entendu pas question d'avoir l'ambition de résoudre le problème du sens de la vie lorsqu'on a 90 ans, qu'on vit en maison de retraite parce qu'on n'est plus capable de vivre chez soi, et qu'on se sait proche de la fin, il s'agit d'avoir à l'esprit cette problématique et de ne pas vouloir l'occulter en proposant des activités tous azimuts qui,

⁹ Docteur Jean-Marie MAISONDIEU, «Les modalités d'association des résidents et de leurs familles à l'élaboration du projet de vie et au fonctionnement institutionnel. », *Technologie Santé*, CNEH, n°43, avril 2001, p 20.

pour bon nombre d'entre eux, renvoient les résidents à l'image d'incapacité et d'échec qu'ils ont d'eux-mêmes.

Par essence, un projet de vie n'est donc pas collectif car ce qui convient à l'un ne convient pas forcément à l'autre, il ne doit en aucun cas se confondre avec le règlement intérieur de l'établissement ou le planning des animations, et enfin, il doit avoir pour but la mise en oeuvre de diverses actions qui visent un seul but : réintroduire le résident dans le courant de la vie sociale, lui permettre à sa manière et selon les capacités qui lui restent de se sentir exister au sein de la société.

Cet objectif est à la base de tout accompagnement et l'on ne peut pas envisager de "bien-traiter" les personnes âgées que nous hébergeons si nous ne tendons pas en permanence vers lui.

2) Le concept de bientraitance : l'affaire de tous

Le terme de "bientraitance" est un néologisme, inventé par analogie avec celui de maltraitance, tiré du verbe maltraiter. Pourquoi ce besoin d'inventer des mots nouveaux pour désigner des phénomènes pourtant aussi vieux que notre société moderne? Peut-être pour se persuader inconsciemment que tant que nous n'en parlions pas, ils n'existaient pas!

Le fait est que la France a vu émerger le problème de la maltraitance des personnes âgées assez tardivement, alors que ses voisins outre-atlantiques mettaient déjà des actions en place depuis plusieurs années pour lutter contre ce phénomène. C'est seulement à la fin des années 1980 qu'il est porté sur la place publique et que les premiers ouvrages paraissent.

La maltraitance des personnes âgées devient alors un sujet de société au même titre que celui des femmes ou des enfants battus. Mais les médias ne parlent que des phénomènes spectaculaires de mauvais traitements avérés, de violences physiques ou de privations extrêmes, ils ne font pas état de tous les actes de maltraitance passive, de ce que l'on nomme pudiquement des négligences et qui se produisent plusieurs fois par jour dans chaque établissement.

Il ne s'agit pas de mettre en accusation chaque personne qui côtoie des personnes âgées ou chaque fille qui s'occupe de sa vieille mère malade et dépendante. Il s'agit de pousser chacun à réfléchir sur ses actes vis-à-vis des personnes dont il s'occupe et de donner un sens à chacun d'eux afin de prévenir les causes d'une possible maltraitance future et d'en parler au sein de son équipe s'il s'agit d'un soignant ou avec le psychologue de l'établissement si par chance il en existe un dans l'institution.

La bientraitance se définit comme le négatif des situations qui peuvent mener à des actes de maltraitance, il s'agit d'une attitude de vigilance vis-à-vis de ces situations et de

l'instauration d'un système d'auto-surveillance et de remise en question permanent de chacun.

Par ailleurs, il est important de ne pas définir la bientraitance dans l'absolu mais de se référer à ce que les principaux intéressés en pensent, à savoir les résidents et les personnels. Sur ce sujet, Stéphanie GARCIA, élève DESS de la promotion 2001-2002 de l'ENSP, a fait une enquête tout à fait intéressante qu'elle présente dans son mémoire.¹⁰ Elle a interrogé les personnels et les résidents de l'institution où elle se trouvait en stage afin de connaître selon eux les principaux facteurs de bientraitance. Les résultats de ce travail montrent que les résidents et leurs familles placent la connaissance des besoins spécifiques des personnes âgées au premier plan, et donc la formation des personnels, tandis que les personnels parlent de respect de la personne âgée en tant que personne. Cela prouve bien que le concept de bientraitance reste tout à fait subjectif mais qu'il doit être basé sur la prise en considération des attentes des résidents grâce à la qualité de l'écoute qu'on leur accorde.

De fait, il est indéniable que celui qui ne se sent pas écouté est incapable d'écouter l'autre car il est prisonnier de ses propres attentes, en quête perpétuelle d'une reconnaissance inexistante. C'est pour cela que la possibilité de mettre en place des modes de prise en charge et d'accompagnement adaptés aux personnes âgées dépend aussi du degré de prise en considération des attentes des personnels en gériatrie.

3) La prise en considération des attentes des personnels en gériatrie

Travailler en gériatrie, en maison de retraite ou à l'hôpital, n'a jamais été un motif de fierté pour les personnels soignants. Pendant longtemps, et parfois encore aujourd'hui, déplacer un soignant en service de gériatrie n'augure rien de bon pour la suite de sa carrière. A l'hôpital, ces services étaient encore il y a peu de temps des "services punition" dans lesquels on envoyait soit les personnels jugés peu performant dans leur travail, notamment sur le plan des gestes techniques, soit les nouvelles recrues qui n'y restaient pas très longtemps en règle générale. En maison de retraite, la problématique est différente car les personnels qui y travaillent font le choix d'exercer auprès de personnes âgées le jour où ils postulent dans l'établissement, bien que diverses autres motivations puissent être à l'origine de leur choix comme la proximité de leur domicile ou la difficulté à trouver du travail dans une autre structure.

¹⁰ Stéphanie GARCIA, *La « bientraitance » des personnes âgées face aux négligences banalisées en institution*, mémoire DESS, ENSP, Rennes, 2002.

Dans tous les cas, ils ne sont pas forcément préparés à affronter les problématiques de la vieillesse, de la dépendance, de la confrontation à la mort au quotidien. Toutes ces dimensions ne sont pas en accord avec l'idéal de soin que l'infirmière ou l'aide-soignante peut avoir au sortir de sa formation ou après avoir exercé dans d'autres secteurs médicaux. Comme l'explique très bien le Docteur Louis PLOTON : *“Du coup, le soignant souffre, il souffre par la discordance entre son idéal et les obligations de sa pratique (...)”*.¹¹

La souffrance du soignant, le terme peut sembler fort et inapproprié en comparaison avec les situations de maladie, de dépendance ou de fin de vie dans lesquelles se trouvent les personnes âgées des établissements. Pourtant, ce sont justement ces situations qui sont à l'origine de ce sentiment d'impuissance et qui remettent en cause les fondements mêmes du métier de soignant. Les personnes âgées dépendantes sont, pour beaucoup d'entre elles, en demande perpétuelle d'attention, de soins, de confort, de communication. Les personnels sont ainsi sans cesse renvoyés à leur incapacité à satisfaire toutes les demandes, demandes qui ne sont autres que l'expression d'un immense besoin de reconnaissance et de réconfort face à la profonde angoisse d'une mort imminente.

Cette angoisse plane sur les institutions de manière permanente et renvoie les soignants à l'angoisse de leur propre vieillesse et de leur propre mort. Bien souvent, les plaintes de manque de temps et de manque de moyens ou les syndromes d'épuisement professionnel sont apparentés à cette angoisse et à ce sentiment de culpabilité par rapport à l'impuissance à soulager, à soigner et à guérir qui les conduisent à déshumaniser leurs relations avec les résidents, seul mécanisme de défense possible pour eux.

Mon propos n'est pas de nier les difficultés des établissements pour personnes âgées concernant les moyens qu'ils ont à leur disposition, ni par conséquent la fatigue éprouvée par certains personnels obligés de faire des remplacements successifs du fait du manque d'effectifs et des congés de maladie. Mon objectif est plutôt de dénoncer certaines des causes des difficultés de ces personnels, qui ne sont pas en relation avec des problèmes de moyens, mais bien avec des questionnements d'ordre éthique qu'on ne leur permet pas de verbaliser au sein des établissements dans lesquels ils travaillent.

Une enquête réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin de formation de cadre de santé par Brigitte Le Floc'h, dans quatre services hospitaliers du Finistère, auprès des infirmières, des aides-soignantes et des agents des services hospitaliers, met en

¹¹ Docteur Louis PLOTON, *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, Chronique sociale, 5^{ème} édition, 2001, p12.

évidence un besoin fort, exprimé par la majorité des soignants, d'être reconnus comme appartenant à une équipe soignante, et d'avoir la possibilité de s'exprimer concernant leur travail au sein de réunions ou de rencontres de suivi et d'écoute animées par un psychologue.¹²

Ce qui est constaté dans des services hospitaliers a tendance à s'exprimer de manière encore plus pregnante dans les maisons de retraite du fait de l'organisation même du travail. Le plus souvent, les soignants sont seuls face à leurs interrogations, sans pouvoir se tourner vers une ressource médicale susceptible de les écouter et de leur répondre. Les maisons de retraite disposant d'un poste de psychologue ne sont pas si fréquentes que cela, et les médecins libéraux qui interviennent ne sont pas habitués à travailler en équipe, ce qui ne favorise nullement la cohésion et la communication des personnels entre eux.

Dans un tel système, chacun est forcé de garder pour lui son ressenti, de contenir ses émotions, car l'institution n'est pas considérée comme un lieu possible d'expression des sentiments intimes. Lorsqu'il n'existe aucun lieu de concertation et que chacun reste face à face avec les expériences qu'il a vécues concernant la fin de vie difficile ou la souffrance de tel ou tel résident, il n'est pas possible de créer les conditions nécessaires à un accompagnement serein des personnes hébergées. C'est alors le règne de la déshumanisation des relations et du geste automatisé comme rempart contre la souffrance.

L'accompagnement des personnes âgées en institution n'est pas une notion précise et bien encadrée par une réglementation sans faille. Au contraire, il s'agit d'un mode de prise en charge qui nécessite une réflexion poussée sur les concepts qui le sous-tendent. Il s'agit de définir une certaine éthique de la prise en charge en y incluant bien évidemment les progrès récents de la législation (loi du 2 janvier 2002), témoins en même temps que vecteurs d'une évolution de la société vis-à-vis de la vieillesse et de l'image des personnes âgées.

¹² Brigitte Le Floc'h, « *Travailler en gériatrie, l'éthique interpellée ? ou l'étude sur le conflit entre les valeurs et les pratiques soignantes professionnelles source d'épuisement des soignants* », IFCS, Rennes, juin 2001.

CHAPITRE 2 – L’AFFIRMATION DES DROITS DES PERSONNES AGEES EN INSTITUTION PAR LA LOI DU 2 JANVIER 2002

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale était attendue depuis bien longtemps car la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales n'était plus adaptée à l'environnement institutionnel actuel, ni aux évolutions sociologiques constatées. Elle transforme de manière significative les règles de fonctionnement et d'organisation des établissements sociaux et médico-sociaux. Elle s'insère dans le nouveau Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) dont elle constitue le titre 1^{er} du livre III.

Quatre objectifs principaux sont contenus dans ce texte, à savoir la diversification de la palette des établissements, services et modes d'intervention disponibles, l'amélioration des procédures techniques de pilotage du secteur, l'instauration d'une meilleure coordination entre les différents protagonistes intervenant dans l'action sociale et médico-sociale, et enfin, l'affirmation des droits des usagers et leur développement.

C'est sur ce dernier point que je propose de réfléchir afin de déterminer les apports de la loi concernant l'accompagnement des personnes âgées en institution. Les droits dont traite la loi et que je répartirai en trois catégories - ceux concernant la sécurité des personnes, ceux concernant la qualité des soins, et ceux concernant l'individu en tant que citoyen – ne sont autres que les droits affirmés dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, réétudiés pour s'adapter aux besoins du secteur médico-social. Il s'agit de rappeler que ces droits s'appliquent à tous et que les personnes âgées, même très dépendantes et en institution, sont des citoyens à part entière, des personnes vulnérables pour lesquelles notre mission est aussi de garantir leur accès à ces droits.

A) LA CREATION D'UN ENVIRONNEMENT PROTEGE

Les personnes âgées qui entrent en institution sont des personnes fragilisées par diverses pathologies, et dans un état de dépendance plus ou moins important pour la réalisation des gestes de la vie quotidienne. Elles nécessitent des soins bien entendu, mais aussi un environnement de vie protégé dont les principales caractéristiques sont présentes dans la loi du 2 janvier 2002. La création et la préservation de cet environnement protégé est un facteur important de bien-être pour ces personnes, mais paradoxalement, il peut aussi s'avérer un obstacle potentiel à leurs libertés individuelles.

1) Ce que disent les textes

Le droit commun concerne toute la population et lui garantit l'accès aux droits et aux libertés fondamentales de l'être humain. Pour les personnes âgées, comme pour toutes les personnes fragilisées ou en situation particulière, les dispositions du droit commun ne suffisent pas à garantir cet accès.

De ce fait, plusieurs dispositions existent pour pallier ces insuffisances :

- la loi n°72-1137 du 22 décembre 1972 instaure l'abus de faiblesse dans le dispositif concernant la protection des consommateurs;
- la loi n°68-5 du 3 janvier 1968 relative au régime des tutelles, garantit la protection des personnes "incapables majeurs" et les soumet aux règles de la sauvegarde de justice, de la curatelle ou de la tutelle selon leur degré d'incapacité;
- les articles 313-4 et 223-3 du code pénal prévoient des sanctions en cas d'abus à l'égard de personnes âgées ou de délaissement de ces dernières, et l'article 222-3-2 prévoit des circonstances aggravantes pour les infractions commises sur des personnes particulièrement vulnérables du fait de leur âge ou d'une maladie.

On peut considérer que ces différentes dispositions constituent des avancées en matière de protection et de sécurité des personnes âgées, mais elles ne sont en aucun cas suffisantes pour garantir réellement ce droit dans les faits. Le législateur demeurant silencieux, ce sont les professionnels du secteur, et notamment la Fondation Nationale de Gérontologie, qui se sont penchés sur les conditions des personnes âgées en institution. Leurs travaux ont abouti à la rédaction d'une première charte en 1987, puis d'une nouvelle en 1999, la "charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes"¹³. Elle se compose de 14 articles et affirme dans son article XIII que " Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne."

Malheureusement, du point de vue purement juridique, ce texte n'a ni force de loi, ni force de règlement, il reste porteur de simples recommandations et ne peut en aucun cas faire l'objet d'un recours. Il s'agit d'une charte de qualité, d'un objectif vers lequel il faut tendre, d'un pas de plus dans la quête difficile de la reconnaissance et de la garantie des droits des personnes âgées en institution.

La loi du 2 janvier 2002 (article 7), en redéfinissant les droits fondamentaux des personnes et en leur donnant de ce fait force de loi, énonce sept éléments principaux en

¹³ Voir annexe 1

la matière, sur lesquels je reviendrai tout au long de mon cheminement, dont le droit à la sécurité fait partie :

- le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité;
- le libre choix entre des prestataires à domicile ou en établissement;
- un accompagnement individualisé et de qualité respectant un consentement éclairé;
- la confidentialité des données concernant la personne;
- l'accès à l'information;
- l'information de la personne sur ses droits fondamentaux et les voies de recours disponibles;
- la participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

Les textes permettent ainsi de régler un certain nombre de problèmes ayant trait à la sécurité des personnes hébergées et de leurs biens, mais ils ne nous éclairent pas sur ce que doit être l'environnement des personnes âgées en institution, en quoi et comment il doit être protégé, et jusqu'à quel point il doit l'être.

2) Un facteur important de bien-être

En maison de retraite, la notion de bien-être fait une large place au confort et au sentiment d'être en sécurité. Beaucoup de personnes qui sont encore en possession de leurs facultés intellectuelles mais qui souffrent de problèmes d'ordre physique m'ont avoué qu'elles préfèrent vivre en maison de retraite car elles s'y sentent en sécurité : *“Bien sûr, ce n'est pas de gaieté de coeur, mais au moins s'il m'arrive quelque chose, le personnel est là pour s'occuper de moi tout de suite...”* Cette phrase, sous des formes différentes revient très souvent dans les propos des résidents qui éprouvent fréquemment le besoin de se justifier sur la raison de leur présence dans l'établissement, sans que l'on ait besoin de les questionner à ce sujet.

La préoccupation de la sécurité est une donnée forte aussi pour l'entourage, les familles se justifient également de cette manière concernant le placement de leur proche en institution, comme si c'était moins difficile de parler de sa sécurité que de leur impossibilité matérielle et physique à s'en occuper à leur domicile. Je reviendrai plus tard sur le ressenti des familles et sur leur place dans l'accompagnement de la personne âgée.

Le sentiment de sécurité est donc une donnée centrale dans la notion de bien-être, aussi bien pour le résident lorsqu'il est en mesure de s'en rendre compte, que pour l'entourage familial. Les personnes se sentent rassurées par différents éléments présents dans l'organisation d'une maison de retraite (ou en tous cas qui devraient l'être) : les

sonnettes d'appel, la présence permanente de personnels, les visites quotidiennes du ou des médecins, les locaux adaptés à leur handicap, les rythmes de vie "ritualisés", la prise en charge de tous les aspects matériels de la vie quotidienne (repas, ménage, lessive...)...

Tous ces aspects font certes partie de la qualité de vie des résidents, ils en sont l'expression, mais ils sont considérés par les personnels soignants comme la principale responsabilité afférente à leur travail. Cette dérive qui consiste pour le soignant à réduire sa mission aux soins et à la sécurité de la vie des résidents, est très répandue et contribue à un certain délaissement du versant qui concerne purement et simplement la qualité de la vie des personnes dont ils ont la charge. De ce fait, il est parfois possible d'utiliser cette expression à la mode dans la société actuelle et de parler ainsi de "dérive sécuritaire", en précisant bien sûr le sens de ces mots dans le contexte qui nous intéresse.

3) Un obstacle potentiel à la liberté des personnes accueillies

Cette volonté de créer un environnement protecteur de la personne, dictée aussi bien par les textes réglementaires que par les exigences de l'institution, des familles et des résidents eux-mêmes, n'est pas sans conséquence sur le fonctionnement quotidien des établissements. Les situations auxquelles se trouve parfois confronté le directeur sont tout à fait complexes car elles nécessitent la conciliation entre des notions plutôt contradictoires.

Les exemples ne manquent pas pour illustrer cet état de fait. Dans le cas de l'alimentation, il est indéniable que pour la majorité d'entre nous, le fait de manger reste un plaisir important et empreint d'une dimension culturelle incontournable. La liberté du choix de la nourriture est pourtant un problème dans les institutions car elles sont soumises à des exigences réglementaires en matière d'hygiène alimentaire. La méthode HACCP¹⁴ interdit un certain nombre de pratiques en matière de cuisine et de conservation des aliments. Dans ce contexte, un goût prononcé pour les fruits trop mûrs ou pour les oeufs au plat, se révèle difficilement conciliable avec l'obligation d'assurer l'hygiène alimentaire à laquelle sont soumis les établissements.

Par ailleurs, toujours en matière d'alimentation, le fait de donner systématiquement à certains résidents qui sont susceptibles de s'étouffer avec des aliments solides, des repas mixés, les protège bien entendu de ce risque, mais les prive d'une grande part du plaisir de la table.

Autre exemple, dans la maison de retraite où j'ai effectué mon stage de professionnalisation, nous avons accueilli une résidente relativement jeune pour entrer en institution puisqu'elle n'avait que 61 ans, mais atteinte d'une pathologie très invalidante qui l'oblige à se déplacer en fauteuil roulant et l'handicape fortement dans les activités de la vie quotidienne. Cette personne avait pour habitude de vivre en "étroite intimité" avec sa cafetière électrique, élément indispensable de son environnement. Bien que l'établissement soit aux normes en matière de sécurité incendie, le risque qu'il y aurait à laisser aux résidents des appareils électriques de ce type dans leurs chambres est loin d'être négligeable. Chaque directeur doit choisir, en son âme et conscience, l'attitude qu'il décide d'adopter, sachant qu'en cas de problème, sa responsabilité sera forcément engagée. Dans le cas de cette personne, le directeur de l'établissement lui a proposé d'acheter du café soluble et lui a promis, d'un commun accord avec le personnel, qu'elle pourrait demander une tasse d'eau chaude à chaque fois qu'elle le désirerait. Fort heureusement, cette solution a convenu à la personne.

L'interdiction de fumer permet de se poser les mêmes questions. Si l'on affirme comme c'est le cas dans la majorité des établissements que la chambre du résident est le substitut de son domicile, il est difficile par la suite de lui interdire un certain nombre de choses qu'il faisait chez lui tous les jours. Dans le cas de la cigarette, le problème est très important car on ne se désintoxique pas du tabac du jour au lendemain parce que l'on entre en maison de retraite. Pourtant, laisser des personnes âgées dépendantes, souvent désorientées, fumer dans leurs chambres, met quotidiennement en danger la vie de toutes les personnes de l'établissement par le risque d'incendie que cela engendre. Des espaces fumeurs peuvent être prévus, mais ils ne permettent pas de respecter la liberté des résidents de fumer quand bon leur semble, comme ils pouvaient le faire à leur domicile. La notion de chambre comme substitut de domicile montre ainsi ses limites car le directeur peut difficilement accepter de mettre en danger la collectivité pour respecter la liberté de fumer de quelques-uns.

Je pourrais citer bien d'autres exemples de situations dans lesquelles on prive les résidents d'une liberté individuelle au nom de la sécurité comme obliger une dame à se séparer de ses bijoux qu'elle a portés toute sa vie, et de les mettre au coffre pour ne pas risquer de se les faire voler, ou encore empêcher un monsieur de repasser ses chemises alors qu'il a toujours mis un point d'honneur à ce qu'elles soient parfaitement repassées, avec les plis aux bons endroits, chose qu'il est impossible d'obtenir lorsque le linge est repassé par des rouleaux ou par des agents qui ont une quantité très importante de linge à repasser.

¹⁴ Arrêté du 29 septembre 1997, « Hazard Analysis Controlling Critical Point ».

Ces privations de liberté ont lieu au nom de la sécurité et du bien-être des résidents, sécurité et bien-être qui, je l'ai dit, sont une demande de ces derniers et de leurs familles, et une obligation pour les établissements, tout comme la distribution de soins de qualité qui peut parfois mener au même type de privations.

B) LA DISTRIBUTION DE SOINS DE QUALITE

La qualité des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées est une préoccupation qui apparaît également dans la loi du 2 janvier 2002, ainsi que dans d'autres textes parus récemment. Elle pose à nouveau la question de la gestion d'obligations contraires entre le respect des bonnes pratiques de soin et le respect de la volonté des résidents. Mais au-delà, elle provoque une réflexion nécessaire sur l'accès aux soins palliatifs et les conditions de la fin de vie dans les établissements pour personnes âgées.

1) Ce que disent les textes

Il n'est pas question de retracer ici toute la législation concernant les soins, les pratiques professionnelles en la matière, ou les différentes modalités pour y accéder. Il s'agit plutôt de souligner les grands principes et les évolutions récentes touchant au secteur de la personne âgée sur le plan de la distribution des soins.

Si je reprends la "charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante" déjà citée plus haut, je constate que quatre articles renvoient à cette préoccupation. L'article VIII pose la prévention de la dépendance et la préservation de l'autonomie comme principes préalables à toute prise en charge de personnes âgées, ce qui revient à faire de cette recommandation le "dogme" à la base de chaque démarche de soin auprès d'une personne âgée. L'article IX entre plus directement dans le sujet en affirmant concrètement le droit aux soins pour toute personne âgée qui le nécessite. Cet article est très intéressant dans sa formulation car il précise : *"Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès..."*. L'expression *comme toute autre* est très significative des motivations qui ont poussé les rédacteurs de cette charte, et de l'esprit qu'elle véhicule, à savoir la volonté de garantir aux personnes âgées dépendantes les mêmes droits que n'importe quel citoyen français.

L'article X concerne la qualification des intervenants et leur nombre : *"Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant"*. Cet article vise à améliorer la situation actuelle sur le plan des moyens en personnels dans les établissements pour personnes âgées, à savoir des

ratios de personnels anormalement bas et des personnels bien souvent insuffisamment formés. Je reviendrai sur cette problématique cruciale pour l'accompagnement des personnes plus avant dans ma réflexion.

Enfin, l'article XI traite du respect de la fin de vie : *“Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille”*, il pose le problème de l'accompagnement de la personne âgée à l'approche de sa mort. On note au passage que la famille est citée également comme objet de l'accompagnement. Ce thème sera développé avec plus de précisions au cours de mon cheminement sur la distribution des soins aux personnes âgées.

La loi du 2 janvier 2002 aborde indirectement la qualité des soins en proposant des coopérations plus efficaces entre établissements et services. L'article L.312-7 du CASF met en place des moyens de coopération assez diversifiés comme les conventions, les groupements d'intérêt économique, les groupements d'intérêt public, les syndicats inter-établissements ou les groupements de coopération sociale et médico-sociale. La possibilité existe donc pour les établissements hébergeant des personnes âgées d'adhérer à un mode de coopération avec les hôpitaux et *vice versa*. Cela devrait permettre de décloisonner les différents champs de la prise en charge des personnes âgées et à terme, d'améliorer leur accueil dans les établissements hospitaliers.

Par ailleurs, je citerai également la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé car elle instaure notamment un droit fondamental à la protection de la santé sans discrimination, et impose le respect des libertés et de la dignité. Elle donne ainsi, de manière générale, force de loi à certains des principes spécifiques de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Une des circulaires d'application de cette loi concerne plus précisément la filière des soins gériatriques¹⁵, et prévoit plusieurs dispositions qui devraient améliorer considérablement les modes de prise en charge, à condition qu'elles soient réellement mises en oeuvre. Je pense à la création de consultations et de pôles d'évaluation gériatrique de manière plus généralisée sur le territoire car cela permettrait une meilleure information et une meilleure orientation des personnes. Bien entendu le travail en réseau doit être renforcé préalablement pour permettre aux différents acteurs de se connaître et de s'informer des caractéristiques des divers établissements disponibles.

¹⁵ circulaire DHOS/O/DFGS/SD 5 D n°2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques.

2) La gestion d'obligations contraires : respect des bonnes pratiques de soin et respect de la volonté des résidents

La question des limites qu'il est indispensable d'instaurer entre le droit au choix des personnes âgées concernant leur mode de vie dans l'institution et les devoirs professionnels des soignants, se pose chaque jour de manière aiguë dans les établissements. Elle implique bien souvent une réflexion d'ordre éthique susceptible de provoquer des conflits de valeurs et d'intérêts divergeants.

Cet état de fait se trouve parfaitement illustré par plusieurs exemples de la vie quotidienne des institutions. J'en retiendrai deux particulièrement, éclairant ce que doit être un accompagnement spécifique et adapté à la personne âgée : la pratique de la contention physique et la limitation de la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de syndromes de démence.

Concernant la question des contentions, elle met en présence différents intérêts qui ont parfois du mal à se rejoindre. Les soignants attachent les personnes âgées car ils estiment que c'est leur devoir de soignant de tout mettre en oeuvre pour protéger la santé de la personne dont ils ont la charge, mais aussi par peur des réactions des familles s'il arrivait quelque chose à la personne alors qu'il était établi que vu son état, elle risquait de faire une chute. Les médecins qui prescrivent les actes de contention le font également pour les mêmes raisons, car ils estiment avoir évalué le risque de chute et qu'il est de leur devoir de médecin de le pallier. Le directeur de l'établissement peut difficilement s'opposer à une telle décision car sa responsabilité serait directement engagée en cas de problème ultérieur. Tous les acteurs de la scène semblent donc avoir intérêt à ce que la personne soit attachée afin de lui éviter tout risque de chute, mais qu'en est-il de la personne âgée elle-même? Quelle est la qualité de vie d'une personne que l'on attache à son fauteuil une bonne partie de la journée? La question mérite d'être posée car bien souvent les mesures de contention physique peuvent être complétées par l'administration de médicaments aux vertus calmantes qui réduisent considérablement les facultés d'expression de la personne. Le bien-être et la volonté de la personne sont purement et simplement niés, et ce pour son bien, ce qui nous conduit à parler de paradoxe.

Dans le cas de la limitation des possibilités d'aller et venir dans l'établissement et au-dehors, la problématique est la même que pour les contentions, il s'agit aussi d'un mode de contention qui se traduit par des portes verrouillées par des codes afin d'empêcher les personnes désorientées de sortir à l'extérieur d'une zone prédéterminée : un étage de l'établissement ou simplement une chambre si l'établissement n'est pas aménagé pour l'accueil des résidents présentant des troubles de démence. Ces

personnes qualifiées de “déments déambulants”, sont étiquetés comme “fugueurs”, à l’image d’adolescents remuants, dès qu’elles présentent des velléités de sortie. Objectivement, même si les raisons de cet état de fait ne manquent pas, et qu’il est très souvent difficile, étant donné les moyens que les établissements ont à leur disposition, d’agir de manière différente, il est indéniable qu’il s’agit d’une forme d’emprisonnement, vécue comme telle par les résidents concernés, même s’ils ne l’expriment pas par des propos sensés. Les cris et l’agressivité dont certains déments font preuve ne sont assurément pas étrangers à cet enfermement.

Pourtant, les faits divers ne manquent pas pour nous rappeler les conséquences tragiques que peut avoir un défaut de surveillance d’une personne âgée ainsi que celles qui concernent la responsabilité du chef d’établissement dans de telles situations. L’équilibre entre le respect de la volonté des personnes hébergées et l’application de pratiques de soins adaptées à leur état de santé est très difficile à trouver, les acteurs de l’accompagnement sont sans cesse tiraillés entre des nécessités contradictoires. Il est très important que chacun d’eux continue à se poser des questions sur sa pratique et sur les différents actes évoqués ci-dessus.

3) Le droit aux soins palliatifs

La mise en oeuvre d’un accompagnement spécifique à la fin de vie et la dispensation de soins palliatifs, sont aujourd’hui une obligation légale. Elles étaient déjà contenues dans les différentes chartes existantes¹⁶ en la matière et dans les règles professionnelles et déontologiques des métiers du soin, elles ont acquis leur statut de droit par la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d’accès aux soins palliatifs. Cette obligation est depuis lors opposable à tous les établissements hébergeant des patients en fin de vie, y compris les maisons de retraite. Ces dernières doivent donc s’organiser afin d’assurer elles-mêmes cet accompagnement, ou bien passer une convention avec un autre établissement pour qu’il réalise cette mission à leur place. Cela implique un réel effort de formation des personnels et une implication importante du directeur afin de garantir l’application de cette loi au sein de son établissement.

A ce propos, une expérience dont j’ai eu connaissance lors de mon stage de découverte de la profession de directeur d’établissement en février 2002, a lieu

¹⁶ La « Charte des droits du mourant », Conseil de l’Europe, 1976 ; la « Charte du patient hospitalisé », circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 ; la « Charte de la personne âgée dépendante », Ministère de l’Emploi et de la Solidarité et Fondation Nationale de Gérontologie, mars 1999.

actuellement dans les Alpes-Maritimes. Elle est tout à fait digne d'intérêt en matière de soins palliatifs et de garantie d'accès à ces derniers. Cette expérience avait débuté en mars 2002, et a repris en janvier 2003 après une interruption de six mois, il s'agit du Service infirmier de soins d'urgence palliative (Sisup). C'est une structure expérimentale financée conjointement par le Ministère de la Santé et le Conseil général, et qui a pour but de favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie, en accord avec ces dernières et avec leurs familles. Depuis la mise en place de ce dispositif, les hospitalisations en urgence pour ces patients en phase terminale a diminué de moitié sur la zone d'activité du Sisup. La structure en question devrait être pérennisée et projetée d'étendre son activité aux maisons de retraite. Son action dans les établissements pourrait permettre d'éviter les hospitalisations de personnes âgées au moment du décès, tout en garantissant à la personne et à sa famille un accompagnement adapté par des personnes formées.

Garantir aux personnes âgées hébergées l'accès à des soins de qualité jusqu'à la fin de leur vie est une gageure et il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que les obligations en la matière contenues dans les textes de loi puissent être respectées partout. Il en est de même pour l'exercice des droits et des libertés individuels très souvent limité voire impossible dans les institutions.

C) L'EXERCICE DES DROITS ET DES LIBERTES INDIVIDUELS

Comme évoqué précédemment, la loi du 2 janvier 2002 réaffirme de manière globale l'obligation des établissements à garantir aux personnes âgées leur droit d'exercer leurs libertés individuelles. Pourtant, sur le terrain, la difficulté à respecter cette obligation est ressentie quotidiennement. La loi rend pourtant obligatoire sept dispositifs déjà connus pour la plupart d'entre eux – le livret d'accueil, la délivrance d'une charte des droits et libertés de la personne, un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge, le recours possible à un conciliateur en cas de conflit avec l'établissement, la création d'un règlement de fonctionnement définissant les droits et obligations de la personne accueillie, la mise en place d'un projet d'établissement ou de service précisant les modalités d'organisation retenues, l'instauration d'un conseil de la vie sociale – et qui sont sensés permettre de garantir sur le terrain le respect des droits des usagers.

En dehors de la sécurité de la personne hébergée et de la qualité des soins qui lui sont dispensés, il reste encore plusieurs aspects de l'accompagnement à traiter pour compléter cette analyse. J'ai donc choisi d'aborder successivement la question du droit à l'information et à la parole, celle du droit au respect de la vie privée, et enfin, la question du droit de continuer à exercer ses droits civiques.

1) Le droit à l'information et à la parole

L'article L. 311-3 du CASF toujours inspiré par la loi du 2 janvier 2002, énonce dans la liste des droits des usagers l'accès à l'information de manière générale ainsi que l'information de la personne sur ses droits fondamentaux et les voies de recours disponibles. Mais qu'est-il prévu pour garantir cet accès?

Les "nouveaux dispositifs" que je viens d'énoncer devraient permettre cette garantie. Les différents documents remis à la personne, livret d'accueil, charte, règlement de fonctionnement ainsi que la signature du contrat de séjour, sont des éléments importants pour la transmission de l'information. J'ajouterai les dispositions relatives à l'accès direct au dossier médical, énoncées dans l'article 11 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui viennent compléter ce dispositif.

Cependant, certains de ces éléments faisaient déjà l'objet de réglementations avant la parution de la loi du 2 janvier 2002, leur réaffirmation récente laisse à penser que leur application reste problématique sur le terrain. En effet, si l'on excepte les établissements dans lesquels rien ou presque n'a été mis en place, on se trouve face à des établissements qui satisfont aux exigences réglementaires en matière de transmission de l'information et qui pourtant ne parviennent toujours pas à garantir un accès satisfaisant à l'information. Il faut avouer que les obstacles sont nombreux et les problèmes difficiles à résoudre. Sans parler des personnes désorientées auxquelles il est très difficile de transmettre de l'information, les personnes âgées en général ont beaucoup de mal à faire l'effort de lire les documents qu'on leur donne et parfois, lorsqu'elles les lisent, à en comprendre le sens. Le directeur doit donc veiller à ce que l'information transmise le soit de la manière la plus simple et la plus intelligible possible, sachant qu'il est conscient de s'adresser essentiellement aux familles qui sont les premiers destinataires de ces documents.

Pour ce qui est du droit à la parole, le conseil d'établissement est sensé être le lieu d'expression des usagers, son existence est considérée comme la garantie de la reconnaissance formelle de ce droit. Cette volonté d'associer les usagers au fonctionnement des établissements et aux décisions les concernant directement n'est pas nouvelle non plus, mais elle se heurte toujours aux mêmes difficultés que pour l'accès à l'information, augmentée de celle de la participation effective des résidents aux réunions de ce conseil. Dans les établissements où ce dispositif est mis en place, on observe des difficultés de fonctionnement liées à l'état de dépendance et de grande fatigue de la majorité des personnes âgées hébergées. Bien souvent, elles ne prennent pas du tout la

parole et ce sont les familles qui s'expriment à leur place. Les résultats d'une enquête menée par une élève de l'ENSP dans le cadre de son mémoire, concernant la mise en oeuvre concrète de l'expression des personnes âgées hébergées dans sept établissements de la Charente, montrent que *"le conseil d'établissement n'est pas vécu comme un lieu d'expression des usagers et ces derniers montrent un grand désintérêt vis-à-vis de ce qui s'y passe"*.¹⁷

Jusqu'à quel point est-il bénéfique de solliciter les personnes pour qu'elles s'intéressent à la vie de l'établissement? A quel moment sort-on de la "stimulation bénéfique" pour entrer dans le non respect de leur vie privée?

2) Le droit au respect de la vie privée

La loi du 2 janvier 2002 parle de respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité. Toutes ces notions ne recouvrent pas exactement les mêmes choses mais font partie de la sphère personnelle de l'individu, elles concernent en même temps le respect de son corps et celui de son esprit. Si l'on transforme le terme de vie privée en celui de vie de l'individu, on réunit sous cette appellation toutes ces notions. A ce titre, ce sont tous les aspects des droits de la personne qui doivent être respectés, même ceux qui ne sont pas explicitement détaillés dans des textes de loi. Je prends l'exemple de la vie sexuelle des personnes hébergées, sujet très longtemps tabou et dont on commence à peine à parler aujourd'hui. Il est difficile de faire admettre aux personnes qui entourent les personnes âgées que ces dernières sont toujours des hommes et des femmes à part entière et qu'il convient de respecter également cette dimension de leur personnalité. Je reviendrai sur les raisons et les conséquences de cette difficulté d'acceptation chez les personnels et chez les familles.

En attendant, il est indéniable que chaque jour passé dans une institution voit son lot d'entorses au respect de la vie privée des personnes âgées, bien souvent de manière irréfléchie et tout à fait involontaire de la part d'un personnel pressé et peu attentif à cet aspect de son travail. C'est une aide-soignante qui entre dans une chambre sans frapper, ou bien en frappant machinalement et sans attendre une quelconque réponse de l'autre côté de la porte. C'est une porte de chambre ouverte pendant qu'on met ses bas à une vieille dame. Plus grave, c'est un lit médicalisé qu'on met dans sa position la plus haute le matin après l'avoir fait pour éviter que la personne ne retourne se coucher avant d'avoir été lavée car elle risque de salir les draps propres... Tous ces exemples sont des

¹⁷ Marie-Dominique PERIOT, *Les droits et libertés des personnes âgées hébergées à l'épreuve du quotidien*, ENSP, 2000, p 49.

observations que j'ai pu faire sur mes lieux de stage, durant ma formation, et ils ne sont qu'un échantillon de ce qui se passe chaque jour dans les établissements pour personnes âgées.

Aux yeux des soignants, ce ne sont que de petits détails dont ils ne se rendent pas compte avant qu'on les leur fasse remarquer, et qui selon eux, ne remettent pas en cause la qualité des soins qu'ils dispensent aux personnes. Ce qui compte, c'est d'être bien soigné, d'avoir une hygiène corporelle correcte et d'être habillé. Si c'est la robe d'une autre personne ou si elle n'est pas vraiment adaptée à la saison, cela ne semble pas de la première importance. Il ne s'agit pas de faire un procès aux personnels des institutions, mais bien de dénoncer un état d'esprit qui règne dans beaucoup de maisons et qui dérive directement de celui du secteur hospitalier. Ce qui est difficile à accepter pour une personne hospitalisée mais qu'elle accepte quand même sachant qu'elle va bientôt rentrer chez elle, l'est encore moins pour une personne âgée qui habite l'établissement et à qui on affirme que sa chambre est le substitut de son domicile.

Cela va même parfois plus loin, les atteintes à la vie privée des personnes peuvent être contenues noir sur blanc dans les règlements intérieurs des établissements, alors que ces documents sont sensés constituer une garantie pour la personne. Il s'agit souvent de règlements intérieurs qui n'ont pas été réactualisés depuis longtemps, ou de règlements privilégiant de manière prépondérante l'objectif de régulation de la vie collective, ce qui laisse peu de place aux libertés individuelles. Le directeur doit donc veiller à ce que ce document soit revu régulièrement et adapté aux évolutions de l'institution et des personnes accueillies.

Mais le respect des différents aspects de la vie privée du résident ne suffit pas à le respecter en tant qu'individu à part entière, il s'agit également de le respecter en tant que citoyen en possession de ses droits civiques.

3) Le droit de continuer à exercer ses droits civiques

Les droits civiques sont les garants de la préservation du rôle social et du pouvoir de décision d'un individu. Réduire les droits civiques d'une personne âgée hébergée ou ne pas mettre en oeuvre les moyens qui lui permettraient de les exercer, relèvent de la maltraitance. Ce sont des actes de maltraitance civique, très graves du fait de leurs conséquences sur la vie des personnes et sur la vision qu'elles ont d'elles-mêmes. De la même manière, les mesures abusives ou systématiques de mise sous tutelle ou sous curatelle sont des atteintes à la liberté des personnes et à leurs droits fondamentaux.

Conservé ses droits civiques, c'est conserver son existence sociale, c'est avoir encore une action sur la société et donc une place en son sein. Les personnes âgées qui

entrent en institution ont trop souvent l'impression, avec raison, qu'elles quittent la vie sociale et qu'elles perdent tous les liens qui leur donnaient l'assurance d'être encore utiles aux yeux des autres, et même aux yeux de leur famille.

Ce point de vue est défendu chaque année dans le cadre de la démarche Citoyennage, engagée sous l'égide de l'ADEHPA, et qui réunit, lors d'un colloque, des personnes âgées vivant aussi bien à leur domicile qu'en institution. L'innovation réside dans le fait que ce ne sont pas des professionnels ou des membres d'association qui se réunissent pour parler des personnes âgées, mais des personnes âgées elles-mêmes qui s'expriment directement sur les thèmes qui les préoccupent. Elles exercent ainsi leur droit à la parole et par là-même, leur citoyenneté, d'où le vocable citoyennage. Il est bien évident que seuls ceux qui sont encore en état de s'exprimer ont accès à cette forme d'expression, mais ils sont aussi les porte-paroles de tous les autres, et rappellent ainsi à la société toute entière les différents avantages qu'il y a à préserver la parole des anciens.

Les établissements doivent favoriser ce type de manifestations, mais au-delà, ils doivent en inscrire l'esprit dans leur pratique quotidienne afin de garantir aux résidents qu'ils hébergent, un accès sans restriction à leurs droits fondamentaux.

Le libre exercice des droits et des libertés individuels est la marque de la dimension d'être humain et de citoyen de chacun d'entre nous. Il est important de le préserver et de mettre tout en oeuvre dans les institutions qui accueillent les personnes âgées pour qu'il soit effectif.

Même si bien souvent, l'entrée en maison de retraite ne procède pas du libre choix de la personne âgée mais d'une impossibilité à rester à son domicile, ce paradoxe doit être dépassé et chaque professionnel du secteur doit se considérer comme le garant des droits et des libertés des personnes qu'il prend en charge.

Il s'agit donc de veiller à ce que les différents documents dont j'ai parlé plus haut, contrat de séjour, règlement intérieur, chartes, ne soient pas purement formels, et à ce que les actions mises en place dans ce but soient adaptées à l'état de dépendance des personnes concernées afin de ne pas tomber dans l'excès de sollicitation qui porterait préjudice à la personne en lui rappelant sans cesse ses incapacités.

Mais avant toute chose, pour permettre aux professionnels et aux familles d'acquiescer ces réflexes et de cesser de faire et de décider systématiquement à la place des personnes âgées, il faudrait changer leur vision de l'accompagnement en modifiant les influences de la société sur l'image de la vieillesse et des institutions.

CHAPITRE 3 – LES INFLUENCES DE LA SOCIÉTÉ SUR LA VISION DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

L'âge est une notion aussi bien physiologique que culturelle. La dimension culturelle de l'âge a évolué au cours des siècles, passant successivement par des périodes d'exaltation des valeurs et des avantages liés à l'âge, que par des périodes de relégation des vieillards au rang de subalternes voire d'images maudites d'un futur inéluctable. Chaque époque et chaque civilisation sont passées par ces représentations et ces sentiments contradictoires au sujet du grand âge. Tout en tentant de définir le phénomène, les différents auteurs des siècles passés ont toujours oscillé entre le mythe de la vieillesse symbole de sagesse, de pouvoir et source de respect, et la réalité dérisoire d'une vieillesse incarnation de la faiblesse, du déclin et de la maladie, voire même, comme c'est le cas chez Molière, des vices et des perversions des hommes.

La société actuelle érige au rang de valeurs le travail et la productivité qui en découle. Or, la personne âgée est par définition une personne qui ne travaille plus, qui ne produit plus, et qui pèse sur la collectivité comme un poids jugé inutile par ceux qui continuent à produire. Avant même d'atteindre l'âge fatidique de la retraite, le travailleur vieillissant est considéré comme un frein à la modernisation et à l'évolution de l'entreprise, inapte à suivre des formations et à évoluer avec son temps. Les apports que constituent son expérience et sa mémoire sont jugés négligeables et on préfère le mettre à la retraite anticipée ou le licencier pour embaucher un jeune qu'on va former facilement et qui va coûter beaucoup moins cher.

Même si la retraite est aujourd'hui synonyme de temps libre et d'occupations agréables pour les sexagénaires en bonne forme, il n'en reste pas moins qu'elle est toujours dans les esprits l'antichambre de la vieillesse et de la dépendance tant redoutées. Plus personne n'est capable de considérer ce que l'on gagne à vieillir ; la sagesse, le savoir, la pondération, ne sont plus des valeurs d'actualité. Seules les incapacités et les manques définissent la vieillesse de notre époque, la "dépendance", terme à la mode pour désigner ces difficultés liées au grand âge, laisse penser qu'elle est l'apanage de la personne âgée et seulement de celle-ci. On oublie que la dépendance est inhérente à la vie humaine et que nous sommes tous dépendants de quelque chose ou de quelqu'un tout au long de notre vie.

Ainsi, pendant très longtemps, les vieillards n'ont eu le choix qu'entre deux statuts, celui d'indigent donnant accès à l'asile ou à l'hospice, ou celui de charge à assumer pour la famille. Les progrès de la médecine et son intérêt progressif pour les manifestations physiques et psychiques spécifiques au vieillissement, ont permis l'évolution de ce statut vers celui de personne malade, objet de soins médicaux adaptés. La personne âgée

n'accède donc toujours pas au statut d'homme ou de femme à part entière, elle reste "une personne âgée", expression vague qui recouvre des réalités très disparates.

Cependant, les récentes évolutions législatives que je viens de décrire, et qui ont pour but de faire émerger la notion d'usager dans les établissements hébergeant des personnes âgées, sont à la source d'une évolution plus générale de la vision des personnes âgées par elles-mêmes, par leurs familles, et de ce fait par la société toute entière.

A) L'ÉMERGENCE DIFFICILE DE LA NOTION D'USAGER

Faire d'un résident de maison de retraite ou de centre de long séjour un usager, c'est lui garantir les droits et les libertés inhérents à son statut d'individu et de citoyen à part entière. L'émergence de cette notion et son acceptation dans les esprits et dans les mentalités relèvent de "l'accouchement difficile", mais les nouvelles exigences des personnes hébergées prouvent qu'elle fait son chemin et qu'elle est en phase d'être admise et intégrée par tous. Le poids des familles sur les prises de décision et les modes de prise en charge des personnes âgées reste cependant très lourd et mérite que les institutions se penchent sur l'accueil et sur l'écoute des familles afin de parvenir à les associer à l'accompagnement de leur parent.

1) Des exigences et des attentes nouvelles

La personne âgée hébergée est en phase de devenir, au fil des réformes du secteur sanitaire puis médico-social, un usager comme les autres, un sujet de droit et non plus seulement un malade ou une personne assistée assujettie aux exigences de la vie institutionnelle. J'ai abordé assez longuement la question des droits et des libertés des personnes âgées en institution. Il convient maintenant d'aborder les évolutions de l'état d'esprit de ces mêmes personnes. Les difficultés à obtenir des indications sur leurs préférences et leurs goûts sont des réalités quotidiennes, mais elles se doublent des difficultés à satisfaire les attentes et les exigences d'autres usagers, conscients de leur statut au sein de l'institution et qui le font valoir auprès des personnels. Progressivement, on voit entrer en maison de retraite des personnes issues d'une génération habituée à avoir accès à des activités de loisirs du troisième ou du quatrième âge, ce qui oblige les établissements à se conformer à un certain degré d'exigence en la matière. Ce type de résidents est encore loin de représenter la majorité des personnes âgées des institutions, mais le temps où ce sera le cas n'est pas loin, et il s'agit de s'y préparer dès à présent en intégrant l'animation et le développement d'activités socioculturelles à l'accompagnement

des personnes hébergées, luttant ainsi efficacement contre les obstacles réels, institutionnels et personnels, à leur liberté de choix.

2) Des obstacles réels dans la liberté de choix

Le premier obstacle à la liberté de choix de la personne, sans parler de son désir irréalisable de demeurer à son domicile, concerne le choix de l'institution dans laquelle elle va s'installer. Le choix n'est malheureusement pas souvent au rendez-vous lorsqu'il s'agit de trouver une place en maison de retraite. Les listes d'attente sont en général assez longues dans les institutions proches des villes et dont la réputation est bonne ou simplement correcte, et les contraintes géographiques des familles sont un paramètre important qu'il est difficile de satisfaire.

D'autres éléments entrent aussi en ligne de compte tel l'aspect économique – d'une maison de retraite à l'autre, le coût du séjour peut varier considérablement – ou le degré de médicalisation de la structure – certaines personnes âgées fortement dépendantes nécessitent des soins quotidiens importants, et l'aspect médicalisé rassure les familles qui basent leur recherche sur ce critère – ce qui ne facilite pas la liberté de choix ni la prise en considération des attentes des personnes âgées concernées.

Il n'est plus question de se comporter en "consommateur" qui compare et qui choisit le meilleur endroit selon les priorités qu'il s'était fixé, il s'agit de trouver une place, dans l'urgence le plus souvent, pour ne pas se trouver coincé par rapport à une date de sortie fixée par l'hôpital par exemple. Il n'est pas rare en effet que les personnes fassent un séjour à l'hôpital avant d'entrer en maison de retraite à cause de leur incapacité temporaire ou définitive à retourner vivre à leur domicile.

Une fois l'entrée réalisée et la personne installée dans l'établissement, les obstacles à la liberté de choix sont quotidiens et inhérents pour certains à la vie en collectivité. Pourtant, nombre de ces obstacles pourraient être levés, et ils le sont dans certains établissements, grâce à des modifications de l'organisation du travail qui se révèlent parfois difficiles à mettre en place, ce qui explique la persistance de conditions et d'horaires de vie peu inacceptables pour les résidents de beaucoup d'établissements.

Mais les obstacles à la liberté de choix des personnes hébergées ne sont pas seulement le fait des contraintes institutionnelles, ils procèdent aussi largement des exigences des familles qui dictent aux personnels des choix concernant leur parent, et interfèrent ainsi de manière profonde dans les modalités d'accompagnement.

B) LE POIDS DES FAMILLES

L'intervention des familles dans la vie des établissements est un phénomène normal et souhaitable, et doit être considérée comme tel par les institutions et par leurs personnels. Pourtant, il arrive souvent que les relations soient difficiles voire conflictuelles, et qu'on en arrive à des situations de blocage de la communication.

Plusieurs raisons peuvent être à l'origine de ce type de problèmes. Les réactions négatives des familles sont provoquées de manière assez courante par le sentiment de culpabilité qu'elles éprouvent face au placement en institution de leur proche, mais il arrive aussi fréquemment qu'elles expriment des inquiétudes légitimes concernant la prise en charge de leur parent.

1) Les expressions du sentiment de culpabilité

Placer son parent en institution n'est pas un choix facile à faire pour une famille. L'impression d'abandon et de fuite face à ses responsabilités est très courante chez les proches au moment du placement. Les enfants se sentent coupables de se décharger ainsi de leur parent qui s'est occupé d'eux pendant leur enfance et leur a permis de devenir les adultes qu'ils sont aujourd'hui. Cette réaction est une réaction normale et intervient essentiellement chez l'aidant principal, quelque soit son propre âge.

L'entrée en institution est le moment d'un premier deuil pour la famille, elle doit se résoudre à la disparition de son proche tel qu'il était avant sa maladie, qu'elle l'atteigne physiquement ou psychologiquement. Dans ce dernier cas, il est très difficile pour les familles de se rendre à l'évidence et d'accepter les modifications progressives de la personnalité jusqu'à la non reconnaissance de leur propre statut d'enfant. Le placement fait ressurgir cette réalité que certains étaient parvenus à occulter jusque-là.

Cette prise de conscience est parfois l'élément déclencheur d'un comportement difficile envers les soignants de l'établissement, provoqué par le sentiment que ces derniers se substituent à eux et leur volent une part de l'affection ou de l'estime de leur parent. Les plaintes concernant la prise en charge quotidienne, le linge, les repas, l'hygiène, deviennent alors récurrentes et des situations de blocage peuvent intervenir. La réaction peut également être inverse, les familles trouvent alors que le personnel est irréprochable et s'occupe merveilleusement bien de leur parent. Les proches sont alors capables de fermer les yeux sur n'importe quel manquement vis-à-vis de leur parent, pour ne pas perdre ce sentiment rassurant qui leur permet de surmonter le placement.

Ce mal-être des familles est une dimension difficile à gérer dans les établissements, mais il est nécessaire de le prendre en considération car il est toujours l'expression d'une inquiétude légitime.

2) Des inquiétudes légitimes

Les réactions et les demandes des familles sont souvent contradictoires car elles sont suscitées par des sentiments paradoxaux vis-à-vis de leur parent. Ces dernières sont partagées entre le désir de le protéger et de faire en sorte qu'il ne lui arrive rien - c'est bien souvent la raison pour laquelle elles ont fait la démarche de l'entrée en institution - et le doute sur le sens que revêt une telle vie, privée de plaisirs et porteuse de souffrances réelles ou fantasmées.

Chaque demande des proches concernant leur parent âgé doit être interprétée et prise en considération par les personnels car elle est l'expression de ces sentiments contraires que je viens d'évoquer. L'accompagnement de la personne âgée se double forcément de l'accompagnement de sa famille. Cette dernière doit être associée aux décisions concernant son parent et chaque décision doit être discutée et expliquée par les représentants de l'institution.

La gestion de la présence des familles aux côtés des résidents passe par le dialogue avec elles, et par l'espace que l'institution leur laisse pour verbaliser leurs inquiétudes et leurs attentes. Les personnels doivent être suffisamment formés et suffisamment à l'écoute pour permettre aux familles de retrouver leur place auprès de leur parent après son entrée dans l'établissement. Il s'agit là d'une condition *sine qua non* pour espérer entretenir des relations basées sur une confiance réciproque avec les familles, élément central et indispensable pour pouvoir mener une politique d'accompagnement de qualité au sein d'un établissement.

Que ce soit au travers des familles ou au travers d'autres intermédiaires, les institutions hébergeant des personnes âgées sont sans cesse soumises au regard et au jugement de l'extérieur. Plutôt que de se plaindre en permanence de la vision négative que porte la société sur les établissements de ce type, il ne tiendrait qu'à nous, professionnels du secteur, de modifier cette image en réalisant des accompagnements de qualité auprès des résidents et en menant des actions afin de le faire savoir à l'extérieur.

L'accompagnement des personnes âgées en institution est une notion composée d'éléments très disparates. Elle se définit aussi bien au travers de concepts précis qui permettent de construire une doctrine de l'accompagnement, qu'au travers de textes législatifs qui déterminent le cadre légal de son existence. Enfin, elle n'échappe pas aux

influences de la société que je viens d'évoquer, ces dernières en modèlent l'image et pèsent sur son efficacité sur le terrain.

Il s'agit à présent de confronter l'exposé de ces concepts théoriques à la réalité observée au cours de mon stage de professionnalisation de directeur d'établissement sanitaire et social dans la maison de retraite publique de Sceaux, en région parisienne.

PARTIE 2 - LA MAISON DE RETRAITE DE SCEAUX : ETAT DES LIEUX ET ENSEIGNEMENTS

La maison de retraite Marguerite Renaudin est un établissement public dont la mission est d'accueillir des personnes âgées dans des conditions d'hébergement et de suivi médical en rapport avec leur état de santé. Pour s'acquitter de cette mission, la maison dispose de 85 lits, dont 70 de cure médicale, 5 d'hébergement temporaire et 2 places d'accueil de jour. L'établissement est situé au centre ville de la commune de Sceaux, à 5 km de la Porte d'Orléans, au Sud de Paris. Il tient son nom de son fondateur, Maître Renaudin, notaire de la ville de Sceaux, qui l'inaugura en 1895 sous le nom d'Hôpital-Hospice Sainte-Marguerite, Marguerite étant le prénom de sa femme. Cette dernière mourut à 35 ans de la phtisie, forme de tuberculose pulmonaire très fréquente encore au XIXème siècle et au début du XXème siècle. Il légua la Fondation à une congrégation religieuse et mourut en 1914. Jusqu'en 1923, la Fondation Sainte-Marguerite resta la propriété des religieuses. En 1923, elle passa entre les mains de la ville de Sceaux et devint hôpital-hospice public puis hospice autonome en 1957. L'établissement prit enfin le nom de Maison de Retraite Publique Marguerite Renaudin en 1982. L'établissement est constitué de trois bâtiments, le bâtiment Renaudin, le bâtiment neuf et le bâtiment Voltaire ; et d'un vaste jardin ouvert sur la ville. Les bâtiments Renaudin et Voltaire sont anciens puisqu'ils existaient déjà à l'époque de l'ouverture de l'Hôpital-Hospice Sainte-Marguerite. Ils étaient distants d'une centaine de mètres jusqu'en 1987, date de la construction d'un troisième bâtiment appelé bâtiment neuf, accolé au bâtiment Renaudin et réduisant ainsi la distance avec le bâtiment Voltaire. Actuellement, une galerie couverte permet de parcourir les vingt mètres qui séparent encore les deux entités. La maison compte 39 chambres individuelles et 23 chambres doubles, mais la réforme exigeant que la proportion de chambres doubles n'excède pas 10% du total, un projet de restructuration est à l'étude pour adapter l'établissement aux nouvelles normes réglementaires en vigueur.

La répartition des personnels est la suivante :

- Le personnel administratif : un directeur et 4 adjoints administratifs (dont un responsable de l'hôtellerie) ;

- Le personnel auprès des résidents : un médecin coordonnateur salarié à 50% de son temps dans l'établissement ; un médecin salarié à 20% ; 5 postes et demi d'infirmière dont 2 et demi pourvus ; un psychomotricien à plein temps ; 2 postes d'animateur dont un pourvu ; 16 aides-soignantes et 10 agents des services hospitaliers ;
 - Le personnel des services généraux : 5 agents des services techniques (dont un responsable de la restauration) et 2 lingères buandières ;
 - Les prestataires extérieurs : 3 cuisiniers ; un masseur kinésithérapeute ; un coiffeur ; des ambulanciers et des médecins généralistes libéraux.

La maison de retraite a pour mission d'accueillir des personnes âgées de 60 ans et plus, seules ou en couples, valides, semi-valides ou invalides, à titre payant ou bénéficiaires de l'aide sociale. Dans les faits, lorsqu'on mesure l'état de dépendance des personnes accueillies, grâce à la grille AGGIR, on s'aperçoit que l'établissement héberge essentiellement des personnes dépendantes voire très dépendantes dont la moyenne d'âge dépasse 87 ans.

L'état des lieux de l'avancée de l'établissement en terme de construction d'un mode d'accompagnement adapté aux résidents hébergés passe par la description des actions engagées au cours des dernières années, et par l'inventaire des champs nouveaux qui restent à investir pour concrétiser cet accompagnement.

CHAPITRE 1 – UNE DYNAMIQUE ENGAGÉE AU COURS DES ANNEES 2000 ET 2001

Le projet de vie et le projet institutionnel sont deux documents qui datent respectivement de décembre 2000 et de décembre 2001. Ils méritent d'être étudiés afin de déterminer les actions mises en place dans l'établissement concernant la qualité de l'accompagnement des personnes accueillies, et d'être confrontés à la réalité observée au cours de mon stage. Cette démarche permet de mieux cerner les éléments structurants des comportements des différents acteurs de l'institution.

A) LE PROJET DE VIE ET LE PROJET INSTITUTIONNEL

La maison de retraite de Sceaux s'est engagée dans une réelle dynamique de progrès il y a trois ans, dans le but d'aboutir à la conception d'un projet de vie et d'un projet institutionnel pour l'établissement. A mon arrivée, en septembre 2002, j'ai observé un décalage entre l'implication des personnels perceptible à la lecture des projets écrits, et la réalité de leur travail. Ils font preuve d'un manque de repères concernant leurs

pratiques professionnels et ne se positionnent pas en tant qu'acteurs. Cette situation met bien en lumière la nécessité d'un processus d'auto-évaluation des pratiques pour permettre l'émergence d'indicateurs de suivi de la qualité.

1) Les actions engagées et l'essoufflement de la dynamique

La démarche de projet de vie, engagée dans le courant de l'année 2000, était conçue de manière participative. Les différentes enquêtes menées auprès des acteurs de l'institution, l'ont été par les personnels eux-mêmes. Chaque enquête était sous la responsabilité d'une personne référente choisie au sein de l'établissement. Quatre questionnaires ont ainsi circulé à l'attention des résidents, des familles, du personnel et des prestataires de services extérieurs.

En ce qui concerne les résidents, l'animatrice était personne référente et ce sont des membres du personnel soignant qui l'ont aidée à réaliser les enquêtes auprès de chaque résident, sous la forme d'un entretien individuel. Le questionnaire¹⁸ est construit de façon binaire, la première partie est consacrée à l'évaluation globale de la satisfaction des résidents, tandis que la seconde décline différents thèmes de questionnement de manière plus précise. Les thèmes abordés sont les suivants : l'accueil, les horaires, le réveil/petit déjeuner, la toilette et les soins, les repas, les animations, l'aspect relationnel du séjour, le confort, et enfin la place dans la vie de l'établissement. Les principaux aspects de la vie quotidienne sont bien présents, à l'exception des relations avec l'administration qui ne sont pas abordées ici mais dans le questionnaire destiné aux familles et aux proches des résidents.

Dans le détail, il est évident que certaines questions concernant les droits civiques par exemple, auraient pu être ajoutées, mais dans l'ensemble, la forme ouverte des questions permettait à chacun de s'exprimer sur les sujets de son choix. La difficulté était, comme pour n'importe quel exercice de cette nature, de trouver un bon équilibre entre la nécessité d'exhaustivité de l'enquête, et l'obligation de concevoir des questions simples composant un ensemble de taille raisonnable. De plus, il s'agissait de tenir compte des limites de la représentativité des réponses, dues au niveau de compréhension des résidents et à leur capacité à répondre aux questions. La latitude qu'ils avaient à s'exprimer sur leurs relations avec le personnel, alors qu'ils étaient interrogés par des membres du personnel, restait limitée.

Pour les familles, le questionnaire est construit sur le même modèle, il comprend une évaluation globale ainsi qu'une évaluation thématique abordant successivement

l'accueil, l'environnement, la sécurité, l'alimentation, l'hygiène, le linge, les soins, les intervenants extérieurs, l'animation, la liberté de chacun, l'atmosphère générale, et la communication. Les dernières questions, conçues comme une forme de conclusion au questionnaire sont très intéressantes, notamment la dernière concernant le souhait des familles de participer à des groupes de travail dans le cadre du projet de vie.

Une réelle dynamique de réflexion sur la qualité des prises en charge était engagée, mais la difficulté a été de la maintenir et de la poursuivre au-delà de la rédaction du projet de vie. Au moment de mon arrivée, elle s'était essouffée et les personnels ne semblaient plus vraiment impliqués dans un mouvement de réflexion et d'évaluation des pratiques.

2) Le manque de repères des personnels concernant leurs pratiques professionnelles

Le questionnaire réalisé à l'attention des personnels¹⁹ est un outil de départ tout à fait intéressant pour s'engager dans une dynamique de réflexion et d'auto-évaluation des pratiques. Il permet à chacun d'aborder les différents aspects de son travail et de l'accompagnement quotidien des résidents, tout en orientant le questionnement sur les compétences développées et sur leurs conséquences sur le niveau de qualité des prestations.

Les groupes de travail formés par les personnels ont, de l'avis général, très bien fonctionné lors de leur mise en place et ce jusqu'à la finalisation du projet. Pourtant, les réunions n'ont pas continué et les efforts réalisés dans le cadre du projet de vie n'ont pas été mis à profit pour poursuivre une démarche continue sur la qualité au sein de l'établissement.

Les personnels ont abandonné ce rôle d'acteur qu'ils avaient investi et n'ont pas manifesté la volonté d'aller plus avant dans leur réflexion. La réalisation du projet institutionnel a suivi celle du projet de vie mais les personnels se sont sentis moins concernés. Peu à peu, la démarche s'est éteinte, comme c'est souvent le cas dans ces moments de « calme après la tempête », quand les gens ont l'impression d'avoir beaucoup donné et se désinvestissent progressivement.

Actuellement, la nécessité de remotiver les personnels et de leur fournir des repères stables par rapport à leurs pratiques professionnelles se fait sentir au travers d'un certain nombre de maladresses et d'erreurs de prise en charge des résidents. La directrice est tout à fait consciente de la situation et en fait une analyse sans complaisance, elle réagit

¹⁸ Voir annexe 2.

¹⁹ Voir annexe 3.

de manière énergique en ménageant des espaces de discussion avec les personnels dès qu'elle le peut et surtout en engageant une série de formations sur la communication dans l'institution, préalable indispensable à la reprise d'un dialogue constructif et d'une réflexion de la part des personnels sur leur travail.

Par ailleurs, l'établissement s'est porté volontaire pour être terrain de stage pour les évaluateurs de la méthode d'évaluation externe EVA, ce qui a aussi permis de faire le point avec l'ensemble du personnel sur les points forts et les points faibles dans l'exécution de leurs missions.

3) La nécessité d'un processus d'auto-évaluation des pratiques pour l'émergence d'indicateurs de suivi de la qualité

Les résultats des différentes enquêtes réalisées à l'occasion du projet de vie étaient très satisfaisants, ils révélaient un taux de satisfaction générale de 75% sur la qualité de vie à la maison de retraite, tous interlocuteurs confondus.

Au niveau des résidents, l'enquête a montré un désir de certains d'avoir accès à un service plus personnalisé notamment pour la restauration et pour l'animation. Cet aspect de l'enquête confirme bien la théorie selon laquelle l'accompagnement doit être adapté à chaque personne en particulier, même si elle évolue dans un environnement collectif.

Au niveau des personnels, la directrice constatait déjà un manque d'implication par le nombre de questionnaires retournés malgré les réunions d'information, et par le nombre important de questionnaires anonymes parmi ceux récupérés. Elle pointait ainsi du doigt la nécessité d'une réflexion collective de l'institution sur ses missions et les moyens de les exécuter correctement.

Il devient aujourd'hui incontournable de se baser sur un référentiel précis et détaillé, qu'il s'agisse d'ANGELIQUE ou d'un document propre à la structure, afin d'engager chaque professionnel dans une démarche d'auto-évaluation de ses pratiques. Seul un tel processus permettra d'établir des indicateurs pérennes de la qualité des prestations réalisées, et de suivre ainsi les évolutions positives ou négatives en la matière.

Pour parvenir à initier cet élan et à le maintenir sur le long terme, il me paraît important de prendre en considération les différents éléments structurants des comportements des acteurs de l'institution.

B) LES ELEMENTS STRUCTURANTS DES COMPORTEMENTS

Les facteurs qui pèsent sur les comportements des personnels des institutions sont très divers et ne peuvent pas être tous placés au même niveau d'importance. Certains

sont d'ordre personnel, liés à l'histoire individuelle des agents et à leur caractère, d'autres, plus facilement identifiables, sont inhérents à la structure, directement liés à son activité. Parmi ces derniers, la charge de travail des personnels, de même que les habitudes acquises dans l'exécution de ce travail, sont des éléments primordiaux qui structurent le comportement de chacun au quotidien. Il n'est pas rare que la mise en application de nouvelles consignes de travail, destinées à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes hébergées, provoque des conflits avec le personnel car il les ressent comme une atteinte à ses acquis. Les conséquences de modifications arbitraires et non intégrées par les personnels peuvent être désastreuses au sein d'un établissement et à terme, générer des relations perpétuellement conflictuelles et basées sur l'agressivité comme mode de communication aussi bien des soignants que des résidents.

1) Les contraintes liées à la charge de travail des personnels

Depuis longtemps, différentes associations de professionnels du secteur de la gérontologie militent pour que les moyens alloués à cette activité soient développés pour atteindre enfin un niveau qui permette aux institutions de fonctionner correctement. Les personnes âgées, sous prétexte de leur âge et quelque soit leur handicap, sont considérées comme des personnes dépendantes, mais plus comme des personnes handicapées. La logique de cette « ségrégation » n'est pas aisée à comprendre, si ce n'est qu'elle permet de justifier des ratios de personnels bien inférieurs à ceux pratiqués dans le secteur de la prise en charge du handicap.

Cette réalité des établissements n'est pas sans répercussion sur l'accompagnement quotidien des personnes âgées, elle induit des rythmes de prise en charge soutenus, et donne ainsi le sentiment aux personnels qu'ils n'ont pas assez de temps, et aux résidents qu'on leur consacre peu de temps. Or le temps est une donnée essentielle en maison de retraite, les personnes âgées sont, par définition, des personnes « chronophages », elles sont en demande perpétuelle de temps et d'attention, mais aussi d'habitudes et de rituels quotidiens. Le paradoxe difficile à gérer pour le personnel réside dans cette réalité : les rythmes de la journée doivent être respectés sous peine de perturber les résidents, mais chacune de leurs demandes individuelles est susceptible de retarder l'ensemble des opérations.

A l'occasion d'une action publique des maisons de retraite pour faire connaître les difficultés actuelles de moyens, une journaliste de la presse locale s'est présentée sur mon terrain de stage pour faire un article. Elle s'est entretenue avec la directrice, mais elle a aussi souhaité rencontrer des résidents. Dans son article, elle a rapporté le contenu

d'un entretien qu'elle avait eu avec une résidente de l'établissement, et dans lequel cette dernière se plaint que les personnels ne peuvent pas lui consacrer assez de temps.

Il est indéniable que la qualité de la prise en charge et donc de l'accompagnement passe par un personnel en nombre suffisant pour s'acquitter des différentes tâches quotidiennes indispensables, tout en consacrant du temps à la relation avec les personnes âgées.

Cependant, les défauts de prise en charge ne peuvent pas tous être imputés au manque de personnels et au manque de moyens en général, les habitudes de travail des personnels pèsent aussi très lourd sur l'organisation de la vie des personnes au quotidien et mériteraient bien souvent d'être repensées en fonction des besoins des résidents.

2) Les contraintes liées aux habitudes de travail des personnels et la gestion des conflits au sujet des modifications de l'organisation du travail

L'organisation du travail est nécessaire pour que la prise en charge des personnes soit effective et que chaque résident bénéficie des soins dont il a besoin au quotidien. Cette évidence n'est pas remise en question, mais si l'on n'y prend pas garde, l'organisation et les impératifs qu'elle suscite peuvent très vite prendre le pas sur l'aspect humain de la prise en charge. On assiste alors à des situations contraires à la doctrine de l'accompagnement, reniant tous les principes posés, au nom de la primauté de l'organisation collective sur les besoins de l'individu.

Les conséquences sont importantes, notamment en matière de maintien de l'autonomie restante des personnes âgées. Les rythmes qui leur sont imposés sont adaptés aux horaires de travail des personnels, mais pas forcément à leurs besoins. L'organisation, pourtant nécessaire, devient alors un alibi à la rigidité du fonctionnement des établissements. Les personnels veulent avoir fini certaines tâches à certaines heures et prennent systématiquement les initiatives à la place des résidents afin de ne pas perdre de temps dans leur programme. Par exemple, une personne qui serait encore capable de s'habiller seule, n'est pas stimulée pour le faire car ce serait trop long, on choisit ses vêtements à sa place et on l'habille rapidement. C'est la même chose pour tous les actes de la vie quotidienne, ce type de démarche favorise la dépendance au lieu de la prévenir. La logique de tout cela, au-delà de la « sacro-sainte organisation », est celle de l'assistance des personnes qui se substitue à celle de l'accompagnement.

Par ailleurs, avant de s'engager dans une dynamique de modification de l'organisation du travail, il faut être conscient du poids des habitudes et de l'attachement parfois viscéral des personnels à ces mêmes habitudes. L'immobilisme est une

caractéristique que l'on retrouve dans tous les établissements et qu'il n'est pas aisé de combattre pour inverser le processus. L'exemple le plus récent de cette résistance au changement concerne la mise en place des 35 heures dans les institutions. Mon propos n'est pas de savoir si cette loi a été ou non bénéfique, mais d'observer le phénomène par rapport à la dynamique de changement qu'il a permis d'instaurer dans les organisations. Sur mon terrain de stage, les rythmes quotidiens des personnes ont pu être modifiés, notamment au niveau des horaires des repas qui sont maintenant servis à 12H00 et à 19H00, au lieu d'être servis plus tôt dans la matinée et dans l'après-midi. Les personnes ont ainsi un rythme qui correspond mieux à celui qu'elles pouvaient avoir à leur domicile, et qui permet aussi plus facilement aux familles de prendre un repas avec leur parent. Ces modifications ont eu lieu dans la concertation, des réunions d'information et de discussion ont été organisées afin d'expliquer aux personnels cette nouvelle démarche.

A mon arrivée, j'ai été chargée de réaliser une enquête auprès des personnels, concernant le passage aux 35 heures et la nouvelle organisation du travail, afin de faire un premier bilan. Les résultats du questionnaire montrent bien la propension des personnels à regretter leur ancienne organisation, même s'ils ont participé activement à l'élaboration de la nouvelle. Leurs remarques font une large place à des impressions qui lorsqu'elles sont confrontées à la réalité de leur quotidien, se révèlent inexactes.

La presse s'est fait l'écho des nombreuses difficultés éprouvées dans le secteur sanitaire et social pour mettre en place cette réforme du temps de travail et des conflits qui ont été nombreux entre les personnels et les directions des établissements. Les solutions permettant de satisfaire aussi bien les exigences d'un accompagnement de qualité que les revendications des personnels concernant leurs horaires de travail étaient très difficiles à trouver.

Pourtant, la recherche du compromis est indispensable pour maintenir une atmosphère favorable à l'objectif d'un accompagnement de qualité dans les institutions. Sans ce paramètre, les relations entre les différents acteurs se dégradent et on voit ainsi s'installer des modes de communication basés sur l'agressivité aussi bien de la part des soignants que des résidents.

3) L'agressivité comme moyen d'expression des résidents et des soignants

L'agressivité trouve un terrain de développement idéal dans les établissements pour personnes âgées car ce sont des lieux clos qui réunissent des personnes qui n'ont pas choisi pour la plupart d'y entrer et qui vivent leur institutionnalisation comme un enfermement. Face à ce qui est vécu comme une mise à l'écart de la société, des

sentiments tels que la honte, la colère, l'impuissance ou la culpabilité, se trouvent mêlés et génèrent une douleur morale réelle liée à cette condition nouvelle de « déraciné ». Dans ce contexte, l'agressivité devient le seul moyen pour ces personnes d'exprimer leur désir de vivre malgré tout.

Les soignants, s'ils n'y prennent pas garde, peuvent facilement être contaminés par ce mode d'expression et renvoyer aux personnes dont ils ont la charge leur propre agressivité. Cette dernière est le produit du sentiment d'impuissance dont j'ai parlé dans la première partie de ce travail, et des mécanismes de défense de l'individu qui se mettent en place pour résister au quotidien à ce sentiment.

Pourtant, l'énergie déployée pour exprimer de l'agressivité est une énergie qui traduit une volonté de l'individu, un désir d'être entendu et pris en considération. La personne âgée agressive est une personne en demande de reconnaissance, qui a décidé de ne pas se soumettre aux règles imposées par la collectivité sans réagir, elle affirme son droit à la différence, sa détermination à ne pas attendre la mort sans réagir.

Ce type de comportements et les difficultés que les établissements éprouvent à les gérer montrent bien que des champs nouveaux restent encore à investir dans la sphère de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes âgées en institution.

CHAPITRE 2 – DES CHAMPS NOUVEAUX A INVESTIR

L'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes âgées en institution passe obligatoirement par une série de mesures incontournables sur différents plans et interdépendantes les unes des autres. La qualité de la formation des acteurs de l'accompagnement est indispensable si l'on veut améliorer la qualité des procédures et lutter contre les erreurs et les maladresses dans la prise en charge des personnes. De même, la qualité de l'accompagnement ne sera pas satisfaisante tant que les établissements n'auront pas identifié l'accueil comme facteur central dans la prise en charge des personnes.

A) L'AMELIORATION DE LA QUALITE DES FORMATIONS DES ACTEURS DE L'ACCOMPAGNEMENT

En vue de l'application de l'article L. 312-8 du CASF, et de l'arrêté du 26 avril 1999, le Secrétariat d'Etat aux Personnes Agées a publié une circulaire²⁰ concernant la formation et la qualification des personnels travaillant auprès des personnes âgées. Ce texte affirme que ces deux aspects sont des objectifs nécessaires à la démarche d'amélioration continue de la qualité des conditions de vie, d'accompagnement et de soins des personnes âgées en institution.

Les acteurs de l'accompagnement sont multiples, ils sont présents aussi bien dans l'institution qu'à l'extérieur. En l'occurrence, il s'agit ici de parler de la formation des acteurs qui interviennent à l'intérieur de l'institution, à savoir le personnel médical, médecins et infirmières dans un premier temps, puis aides-soignantes et aides médico-psychologiques dont la spécificité est d'être en permanence auprès des personnes âgées, à chaque moment clé de la journée. Enfin, il est important de ne pas oublier les bénévoles car ils sont présents dans beaucoup de structures et nécessitent aussi un encadrement et une formation spécifiques.

1) Médecins et infirmières

J'ai déjà développé plus haut le thème de la souffrance du soignant en service de gériatrie et les causes de cette souffrance. La formation est un moyen évident de la réduire car elle permet d'expliquer les mécanismes psychologiques qui en sont à l'origine. Mettre des mots sur son malaise, en connaître les causes inavouées, atténuent les difficultés de l'exercice quotidien du métier de soignant auprès des personnes âgées. Les mécanismes de défense développés par les soignants deviennent alors des phénomènes perceptibles pour eux et contre lesquels ils peuvent agir.

L'infirmière est chargée d'effectuer les soins prescrits par le médecin, de ce fait, elle se sent impliquée directement dans la démarche thérapeutique qui en découle. Elle porte ainsi toute seule, une fois le médecin parti, la responsabilité de la bonne marche du traitement, et par extension de sa réussite ou de son échec. On imagine à quel point cela peut être frustrant lorsqu'il s'agit de personnes âgées en fin de vie. La question de la nécessité d'exécuter des soins parfois douloureux est forcément présente à son esprit et

²⁰ Circulaire DGAS/SD 4/DHOS n° 2001-504 du 23 octobre 2001 relative à la formation et à la qualification des personnels des établissements accueillant des personnes âgées à l'occasion de la mise en place de la réforme de la tarification.

la relation qu'elle entretient avec le médecin est influencée par la manière dont elle vit la situation. De plus, elle est souvent désarmée face aux questions des aides-soignantes et des agents de service concernant tel ou tel résident, elle doit donner des explications dont le médecin ne lui a pas fait part.

Le plus souvent, ce dernier n'est que de passage et ne s'implique pas vraiment dans la relation avec l'équipe soignante. Son réflexe est celui d'un professionnel libéral, habitué à passer au chevet du malade, à faire son diagnostic et à prescrire un traitement. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'est pas soumis à la même pression et aux mêmes sentiments que l'infirmière face à un patient âgé en fin de vie, mais les moyens qu'il a à sa disposition pour échapper à la situation sont plus efficaces. Il lui suffit de considérer seulement la ou les pathologies : cette approche réductrice de la personne n'est pas forcément consciente, elle est un mécanisme de défense qui lui permet de ne pas s'impliquer dans une relation et de ne pas souffrir de son échec inéluctable.

Bien souvent, il manque lui-même d'une formation adéquate en gériatrie pour faire face efficacement aux différents cas qui se présentent à lui. Les personnes âgées, atteintes de polypathologies, ne sont pas des patients ordinaires, et les thérapeutiques employées doivent être adaptées au grand âge. En ce qui concerne le traitement de la douleur par exemple, peu de médecins généralistes intervenant dans les maisons de retraite sont formés à la lutte contre la douleur. Les personnes âgées se plaignent peu ou bien se plaignent tout le temps, et cela ne facilite pas le travail du médecin. Il doit être formé pour savoir détecter les signes comportementaux révélateurs de la douleur.

La fonction de médecin coordonnateur, introduite par la réforme, est la réponse proposée pour améliorer la situation dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, et permettre enfin de construire des modes de prise en charge adaptés au public accueilli. L'aspect médical de l'accompagnement est très important car il est la condition indispensable au développement d'un projet de vie global.

Le médecin coordonnateur doit donc être un médecin gériatre ou titulaire d'une formation reconnue en gériatrie, il doit être présent dans l'établissement au minimum à mi-temps et concevoir son travail comme à la croisée des chemins entre l'aspect médical, l'aspect administratif et l'aspect relationnel. Il doit en effet connaître les impératifs de gestion de la structure et travailler en étroite relation avec la direction, il doit intervenir sur tous les aspects de la filière du soin et « manager » quotidiennement l'équipe soignante. Sa mission est aussi une mission de contrôle de la qualité des soins, à ce titre, il est directement concerné par la démarche qualité. Enfin, il occupe également une place importante hors de l'établissement car il est le principal vecteur de liens avec les autres acteurs de la prise en charge des personnes hébergées, professionnels médicaux et paramédicaux, organismes sociaux, gérontologiques ou tutelles.

Concernant la formation des personnels, il joue aussi un rôle très important car il est le mieux placé pour concevoir, avec la direction, le plan de formation des personnels soignants, voire y participer en tant que formateur selon ses propres qualifications. Il est la personne référente pour la fonction soin de l'établissement et porte la responsabilité de la qualité des soins médicaux, mais aussi des soins de « nursing » réalisés par les aides-soignantes, même si les infirmières sont sensées les superviser.

2) Les aides-soignantes et les aides médico-psychologiques

Là encore, la question de la formation se pose avec une grande acuité. Les aides-soignantes, et depuis quelques années, les aides médico-psychologiques (AMP), sont les personnels chargés des soins de « nursing » des personnes âgées en institution. Elles exécutent les mêmes tâches que les infirmières libérales qui interviennent au domicile des personnes âgées. Il s'agit de tous les soins d'hygiène de la personne et de son environnement immédiat : la toilette, l'habillage, la prise des repas, l'aide aux déplacements, le confort, la prévention des escarres et des chutes, la surveillance... Les AMP que l'on trouve surtout dans le secteur du handicap, commencent à faire progressivement leur apparition dans les maisons de retraite. Elles font partie du corps des aides-soignantes mais leurs missions varient sensiblement par rapport à ces dernières, leur formation est moins longue et beaucoup plus axée sur l'aspect relationnel de la prise en charge. Dans les faits, étant donné les effectifs plutôt réduits de personnels dans les maisons de retraite, elles éprouvent souvent beaucoup de mal à se singulariser par rapport aux aides-soignantes et à mettre en pratique des actions d'animation ou d'accompagnement purement psychologique. Leurs collègues aides-soignantes supportent en général assez mal qu'elles ne s'acquittent pas des mêmes tâches qu'elles, elles considèrent que seuls les soins sont de leur ressort, le reste relevant des personnels d'animation. Les AMP peuvent ainsi être accusées de laisser « le sale boulot » aux autres, à savoir les toilettes ou les changes, pour s'occuper de ce qui ne les regarde pas. Tel était le cas à la maison de retraite de Sceaux, essentiellement du fait de leur très faible nombre dans l'effectif. Les choses vont très certainement évoluer car plusieurs agents de service sont actuellement en formation d'AMP ou viennent de la terminer. Ils vont ainsi affirmer leur spécificité et véhiculer l'idée que l'accompagnement ne se réduit pas à des gestes techniques ; en se plaçant à l'intersection entre le lieu de vie et le lieu de soin, ils feront le lien entre ces deux aspects de la prise en charge et donneront ainsi une cohésion à la démarche d'accompagnement.

Dans cette optique, une expérience menée dans la Résidence-Santé Cousin de Méricourt à Cachan²¹ semble tout à fait intéressante et digne d'être reproduite dans d'autres structures. L'équipe aide-soignante a mené une réflexion collective qui a abouti à la rédaction d'une « charte qualité de l'aide-soignant »²² qui énonce les modalités éthiques de l'exercice de la profession d'aide-soignant. Les neuf articles de cette charte abordent successivement les différents aspects de la prise en charge et donnent toutes les recommandations nécessaires à un accompagnement global de la personne âgée, dans le respect de son intégrité physique et mentale. Ce document est une initiative qui permet de promouvoir une certaine conception de la gériatrie en tant que secteur d'activité spécifique, il suscite chez les soignants un réflexe identitaire par la description de leurs missions qui ne sont pas celles de n'importe quel soignant et qui prennent ainsi une importance voire une noblesse particulière.

C'est en multipliant les actions de ce type que la qualité des prises en charge s'améliorera, servie par des personnels mieux formés, attachés à la spécificité de leur travail, et surtout fiers du secteur dans lequel il exercent.

3) Les bénévoles

L'intervention des bénévoles dans les établissements pour personnes âgées est un moyen de satisfaire la demande de présence des personnes hébergées que les personnels ne sont pas en mesure de satisfaire, faute de temps ou de volonté d'investissement. Les bénévoles sont le plus souvent des personnes retraitées mais en bonne santé car plus jeunes que les résidents des établissements. Ils font parfois partie d'une association mais bien souvent, notamment en maison de retraite, ce sont des personnes isolées, parents de résidents, qui ont pris l'habitude de visiter une ou plusieurs personnes et qui continuent à le faire après le décès de leur proche. Leurs actions ne sont pas coordonnées, et il n'existe pas de convention entre eux et les établissements. Pour la plupart, ils ne sont pas formés à l'accompagnement des personnes âgées.

Leurs relations avec les personnels des établissements ne sont pas toujours évidentes car ils peuvent parfois donner l'impression de vouloir s'immiscer dans le

²¹ Serveaux C., Lambert G., Foucault E., et Contant M.R., « La charte qualité de l'aide-soignant », *Soins Gériatrie* n°39, Janvier/Février 2003, pp 42-46.

²² Voir annexe 4.

champs de compétences des soignants, ce qui est très mal vécu par ces derniers. Ils estiment qu'ils ont déjà assez à faire avec les familles, sans devoir encore composer avec les bénévoles.

Chaque situation est différente dans chaque établissement, selon les caractères des personnes en présence. Des interventions qui pourraient être bénéfiques et profitables aux personnes hébergées peuvent se transformer en échec du fait du manque de communication entre les acteurs institutionnels et les bénévoles et du fait du manque de formation de ces derniers.

A Sceaux, une des personnes bénévoles a posé des problèmes et la directrice a dû la recevoir et mettre fin à son activité au sein de l'établissement. Cette personne visitait quelques résidents quotidiennement, mais elle avait choisi des personnes dont les familles sont déjà très présentes auprès de leur parent. Elle se permettait de donner des nouvelles aux membres de ces familles, téléphonant souvent depuis les chambres des résidents concernés. Les informations qu'elle donnait étaient souvent à caractère médical et de nature plutôt alarmiste, elle proposait même aux familles d'adresser leur parent à son fils médecin alors que les résidents en question étaient déjà suivis par le médecin de l'établissement. Le personnel d'encadrement s'est rendu compte de ses agissements par l'intermédiaire des familles qu'il devait rassurer suite aux appels de cette dame. La directrice a été alertée et en a informé la personne chargée de coordonner toutes les actions des bénévoles dans l'établissement. Cette personne est elle-même bénévole et membre du conseil d'administration en tant que représentante des familles, elle s'est entretenue avec la bénévole en question, mais quelque temps plus tard, ses agissements ont recommencé. La directrice est alors intervenue directement auprès de cette personne qui n'a pas compris ce qu'on lui reprochait et a préféré abandonner son action de bénévole.

Cet épisode m'a montré combien il est important de contrôler les actions de chaque acteur de l'accompagnement, même s'il est extérieur à la structure. Les bénévoles qui interviennent dans les unités de soins palliatifs appartiennent tous à des associations et suivent des formations spécifiques, il faut que dans les maisons de retraite, il en soit de même et qu'on ne laisse pas n'importe quelle bonne volonté agir sans contrôle dans les établissements.

La qualité de l'accompagnement passe par la formation de tous, y compris les bénévoles, afin qu'ils puissent bien identifier leur place au sein de l'établissement et le rôle qu'ils ont à jouer auprès des résidents. Sans cette précaution, des débordements et des confusions de rôles peuvent avoir lieu et être préjudiciables aux résidents et à leurs familles.

Pour organiser les interventions et les missions de chacun, il est aussi nécessaire d'améliorer la qualité des procédures écrites présentes dans les institutions, et de faire en sorte qu'elles soient opérationnelles.

B) L'AMELIORATION DE LA QUALITE DES PROCEDURES : LA LUTTE CONTRE LES ERREURS ET LES MAL ADRESSES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HEBERGEES

Beaucoup de maladdresses dans la prise en charge des personnes âgées résultent de la perception que les personnels ont des résidents, influencés par leur propre histoire et par les images de la vieillesse que leur renvoie la société. Parmi les traitements inappropriés infligés aux personnes hébergées, il en est un qui porte atteinte directement à leur statut d'être humain, il s'agit de la négation de leur dimension sexuelle voire même sexuée. Les répercussions sur les relations humaines qu'entretiennent les personnes âgées entre elles sont importantes, de même que les répercussions sur la vision qu'elles ont d'elles-mêmes. Enfin, la question de la prise en charge de la douleur, que j'ai déjà évoquée plus haut, est à mon sens un aspect central dans l'accompagnement des personnes âgées.

1) Perceptions et traitements des résidents par les personnels

Les erreurs et les maladdresses de prise en charge induites par une perception faussée de la personne âgée sont très nombreuses et interviennent au quotidien dans les établissements. Elles procèdent bien souvent des représentations que les personnels se font de la vieillesse et de ses attributs.

Certaines expressions illustrent très bien ces représentations. On dira d'une personne qui souffre d'incontinence : « *Elle retombe en enfance* », d'une autre qui chantonne dans un couloir ou qui parle toute seule : « *Elle n'a plus toute sa tête* ». Ces propos sont tellement courants qu'on ne les remarque même plus, pourtant ils sont l'expression de la vision négative que les personnels et l'entourage ont des personnes âgées, et ils sont à l'origine de beaucoup de maladdresses dans la prise en charge de ces dernières. Le mythe du retour dans l'enfance génère des comportements empreints d'une familiarité excessive chez certains soignants, comportements susceptibles de provoquer une désorientation supplémentaire chez les résidents. Le phénomène est très bien décrit

dans l'ouvrage de Claudine BADEY-RODRIGUEZ, *La vie en maison de retraite*. Elle se met à la place d'une vieille dame que ses enfants installent dans un établissement par surprise, parce qu'ils n'ont pas su trouver les mots et le courage de lui annoncer leurs intentions. Voici un extrait du dialogue qu'elle rapporte : « *Une nouvelle infirmière entre dans ma chambre : « Bonjour Mamie ! » (...). Pourquoi elle m'appelle Mamie celle-là ? C'est pas ma petite fille, je la reconnaîtrais quand même ! (...)* »²³. On perçoit bien que le doute s'est installé dans l'esprit de cette dame, elle est déjà très perturbée par ce qui lui arrive, ses enfants l'ont laissé dans un lieu qu'elle ne connaît pas, au milieu de personnes qu'elle n'a jamais vues. Comme si cela ne suffisait pas, ces personnes se comportent avec elle de manière ambiguë, suscitant chez elle une désorientation encore plus grande que celle dont elle souffrait déjà. Cette familiarité peut aussi être vécue par la personne âgée comme un manque de respect, surtout si elle est issue d'un milieu où le tutoiement n'était pas de mise. Il n'est pas exclu qu'un soignant tutoie une personne âgée, et l'appelle par son prénom, mais cela ne doit se faire que s'il s'agit d'une demande de la personne et certainement pas en début de prise en charge. Concernant les termes « papi ou mami », ils doivent être bannis du vocabulaire des professionnels car ils sont préjudiciables aussi bien à la personne prise en charge qu'au soignant, qui risque d'accentuer l'aspect affectif de sa relation avec le résident.

Les conditions de prise en charge influencent également la perception, une personne âgée qui entre en institution commence par être évaluée selon les critères de la grille AGGIR, outil choisi par les pouvoirs publics pour la mesure de la dépendance des résidents et le calcul du coût de leur prise en charge. C'est à partir des résultats du girage de tous les résidents d'un établissement que ce dernier obtient la part de son budget correspondant à la prise en charge de la dépendance. L'adoption d'un outil était certes indispensable à la mise en place de la réforme, il ne s'agit donc pas de critiquer la grille AGGIR dans sa conception, mais de mettre en lumière les effets pervers de son utilisation en terme de perception des personnes hébergées. Le fait de les classer dans des catégories de dépendance pousse les professionnels à avoir un regard standardisé sur les résidents, ce ne sont plus des personnes âgées mais des GIR 2 ou des GIR 3, dont on a évalué « scientifiquement » les besoins et dont on pense connaître le niveau de prise en charge qu'ils requièrent.

Les personnels se sentent alors en présence d'objets de soins, ils perçoivent les résidents au travers des différentes tâches qu'ils doivent accomplir à leur place, au travers de leurs incapacités. Ce ne sont plus des hommes et des femmes à part entière, ce sont

²³ BADEY-RODRIGUEZ C., *La vie en maison de retraite, Comprendre les résidents, leurs proches et les soignants*, Albin Michel, 2003, pp 28.

des personnes fragiles et vulnérables auxquelles on n'autorise plus le statut de sujet, et que l'on prive ainsi des droits les plus élémentaires de l'être humain. Parmi ces droits, celui de s'attacher à un autre être humain, d'éprouver des sentiments, n'est plus possible pour eux car il n'est pas accepté par l'institution, et au-delà par la société.

2) La négation de la dimension sexuée des personnes âgées

Le thème de la sexualité en gérontologie est très récent et cette dimension de la prise en charge des personnes âgées n'en est qu'à ses balbutiements. Parler de sexualité au sujet des personnes du grand âge n'est toujours pas accepté aujourd'hui, on aborde volontiers le sujet concernant les sexagénaires en bonne forme, mais certainement pas concernant les vieillards des maisons de retraite.

Et pourtant, le désir d'être aimé et reconnu existe à tous les âges de la vie, la vieillesse ne fait pas figure d'exception en la matière. Sur le papier, des avancées ont eu lieu, la Commission « Droits et Libertés » de la Fondation Nationale de Gérontologie a ouvert la voie en ajoutant à l'article IV de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante la phrase suivante : « *La vie affective existe toujours et la vie sexuelle se maintient au grand âge. Il faut les respecter* ». Mais dans les esprits et dans les mentalités, les préjugés ont toujours la part belle en la matière, l'image de la sexualité se réduisant souvent à l'aspect physique de la chose, évacuant totalement l'aspect affectif.

Sur mon terrain de stage, j'ai assisté à une situation tout à fait représentative en la matière. Un résident nouvellement arrivé s'est révélé être un « dragueur » invétéré, tentant sa chance auprès des dames à chaque fois que l'occasion se présentait. Il a fini par en trouver une qui a répondu favorablement à ses avances et qui le suivait volontiers dans sa chambre. Le personnel a eu la réaction suivante, il faisait en sorte de conduire la dame immédiatement après son repas dans sa chambre, afin que son « prétendant » ne la trouve pas et ne puisse pas l'amener chez lui. A l'occasion d'une discussion avec les aides-soignantes qui étaient à l'origine de cette initiative, la directrice et moi-même avons pu nous rendre compte qu'elles étaient choquées du comportement de ces résidents et qu'elles pensaient qu'il était de leur devoir, vis-à-vis des familles, d'empêcher cette situation.

Qu'il s'agisse des soignants ou des familles, les réactions concernant la vie affective des personnes âgées sont conditionnées par les représentations de la vieillesse. Ce sont des personnes fragiles dont il faut prendre soin, il n'est pas question d'imaginer qu'elles puissent avoir des désirs d'ordre sexuel. Les vieilles dames âgées doivent demeurer éternellement les veuves de leurs défunts maris, les enfants ne sont pas prêts à accepter que leurs parents très âgés vivent à nouveau une histoire amoureuse à leur âge.

Ces réactions de rejet, voire de dégoût, face à des comportements tout à fait normaux et sains de la personne, sont très préjudiciables car ils sont susceptibles de détruire la volonté de vivre qui lui reste. Selon l'interprétation psychanalytique, on risque ainsi de « baillonner » Eros, pulsion d'amour et de vie, et de favoriser Thanatos, pulsion de mort de plus en plus présente avec l'avancée en âge. Accompagner une personne âgée, c'est aussi lui permettre d'exprimer ses désirs jusqu'au bout, de les verbaliser sans se sentir coupable, afin qu'elle ressente encore du plaisir à continuer à vivre.

3) La prise en charge de la douleur : la pierre angulaire de l'accompagnement

La douleur est une caractéristique quasiment inhérente au grand âge. Les personnes âgées en institution y sont encore plus sujettes que les autres car elles présentent toutes, des pathologies plus ou moins invalidantes, causes de leur entrée en établissement. Les expressions de cette douleur ne sont pas toujours claires et facilement perceptibles pour les soignants, certaines personnes se plaignent en permanence de douleurs diverses et variées. Les soignants ont alors tendance à penser qu'elles veulent tout simplement qu'on fasse attention à elles et que l'affirmation de la douleur n'est que le moyen d'y parvenir. D'autres personnes, atteintes de syndromes de démence n'expriment pas leur douleur mais montrent des signes inhabituels d'agressivité, de nervosité, d'anorexie...

Quoi qu'il en soit, la douleur au grand âge est un phénomène généralement admis avec fatalité et globalement sous-traité dans les institutions. Qui n'a pas observé un soignant renvoyer une personne âgée dans sa chambre en lui disant : « *Reposez-vous, ça va passer...* ». Il faut dire que les possibilités pour l'infirmière ou l'aide-soignante, de soulager les douleurs chroniques des personnes, se limitent bien souvent aux anti-douleurs courants. Lorsque la dose prescrite est donnée, il leur est impossible de faire mieux qu'une réponse de ce type et de le signaler lors des transmissions médicales.

Quand on sait que 40 à 70% des personnes âgées sont concernées par la douleur²⁴ à différents degrés, il est important que chaque établissement réalise un protocole de prise en charge de la douleur, au même titre qu'il existe un protocole de prévention des chutes, ou tout autre protocole. Ce n'est qu'à cette condition que les soignants ont les repères nécessaires pour reconnaître la douleur, suivre son évolution et adapter les traitements. Le ou les médecins intervenant dans la structure ont un rôle central dans

²⁴ Anaes, Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale, octobre 2000.

l'initiative et le suivi de cette action, et il importe qu'ils soient eux-mêmes sensibilisés à ce problème.

Comment peut-on imaginer des programmes d'animation, des sorties, des rencontres avec l'extérieur si on ne commence pas par traiter la douleur ? Chacun sait que lorsqu'on a mal quelque part, on pense difficilement à autre chose qu'à son mal, il nous gâche le plaisir de n'importe quelle activité. Les personnes âgées des institutions sont comme nous, elles ne doivent pas être condamnées à accepter la douleur et à vivre en permanence avec elle sous le prétexte qu'elles sont âgées et que la douleur est l'apanage de la vieillesse.

Changer les représentations de la vieillesse ne passe pas seulement par la rédaction de protocoles et de procédures de prise en charge, mais l'existence de ces documents écrits est une base indispensable pour le développement d'une vision nouvelle de l'accompagnement des personnes âgées en institution. Ils permettent d'officialiser les nouvelles pratiques et de les mettre en place plus facilement par le support qu'ils représentent.

Parmi les nouveaux champs à investir, il en est un autre qui mérite d'être traité plus particulièrement : l'accueil des personnes qui entrent en maison de retraite.

C) LA MISE EN PLACE DE PROCEDURES D'ACCUEIL

L'accueil d'une personne âgée en maison de retraite ne se résume pas à son installation dans sa chambre le jour de son arrivée. Cet acte, qui peut sembler anodin, est en réalité un processus très important, susceptible d'influer sur le degré d'insertion futur de la personne dans la structure. Trop souvent, les personnes âgées restent totalement étrangères aux différentes démarches qui précèdent leur entrée dans l'établissement, c'est l'aidant principal qui s'en occupe et il est rare que le directeur rencontre le futur résident avant le jour de son arrivée. Pourtant, la préparation du jour de l'entrée est cruciale pour ne pas transformer ce moment déjà difficile en drame psychologique, et limiter le traumatisme de la rupture du lien avec l'environnement familial.

1) Les démarches d'entrée en institution : un processus étranger à la personne âgée concernée

Lors de mon stage, j'ai pu observer que les différentes phases qui précèdent l'entrée d'une personne en maison de retraite ne la regardent finalement que très peu. Il est très rare de voir un futur résident venir se renseigner lui-même sur l'établissement et les modalités d'entrée. Dans la majorité des cas, c'est une personne de la famille, le plus

souvent un de ses enfants qui joue le rôle de l'aidant principal, qui vient se renseigner à l'accueil de l'établissement et retire un dossier administratif et un dossier médical à remplir. Une fois le dossier renseigné et retourné, certains demandent à visiter l'établissement, d'autres ne demandent rien et renvoient le dossier par la poste.

Le dossier est placé sur la liste d'attente, après avoir été analysé par le médecin coordonnateur qui détermine quel type de prise en charge médicale sera nécessaire à la personne. Il arrive que des dossiers soient écartés car le profil médical des personnes ne correspond pas au degré de médicalisation de l'établissement, ou alors l'établissement héberge déjà un trop grand nombre de personnes dont la prise en charge médicale est lourde. Il est important en effet de ne pas surcharger les personnels car cela aboutirait à une multiplication des arrêts de maladie et à de grandes difficultés de fonctionnement qui nuiraient à la qualité de la prise en charge générale.

Lorsqu'une place se libère et que la personne est susceptible d'entrer, l'aidant qui a rempli le dossier est contacté. La plupart du temps, le dossier ne contient que ses coordonnées et pas celles de la personne âgée, même dans les cas où elle serait capable de répondre au téléphone. En général, on informe les personnes qu'une place est libre, on leur annonce qu'il s'agit d'une chambre double car la liste d'attente pour les chambres individuelles est longue et constituée par des personnes déjà dans l'établissement en chambres doubles. La décision doit être prise rapidement car si la personne refuse la place, il faudra appeler la personne suivante sur la liste. Pour la gestion économique de la structure, il n'est pas souhaitable de laisser un lit vide trop longtemps.

On pourrait justifier ce manque quasi total d'implication de la personne âgée par l'état de santé souvent détérioré des candidats à l'entrée en maison de retraite, mais ce n'est pas suffisant. Le recueil de l'avis de la personne pourrait avoir lieu dans bien des cas, pourtant il reste l'exception. Il est vrai que le désir d'entrer en maison de retraite n'est pas très répandu chez les personnes âgées, elles ont du mal à se rendre à l'évidence concernant leur incapacité à demeurer à leur domicile.

Il ne s'agit pas de mettre en place une procédure qui mettrait en grande difficulté des aidants fatigués, ne parvenant plus à assumer la personne chez eux ou chez elle. Il est cependant possible de l'associer aux démarches qui précèdent son entrée, j'y reviendrais dans la dernière partie de cet exposé.

2) Le Jour J

Une entrée non préparée peut très rapidement se transformer en un drame humain et conditionner pour longtemps la vie de la personne dans la structure. La mauvaise impression de départ sera ensuite très longue à dissiper et parfois même impossible.

Claudine BADEZ-RODRIGUEZ, dont j'ai déjà évoqué l'ouvrage plus haut, raconte l'entrée en maison de retraite d'une personne âgée fictive, elle-même dans plusieurs années, pour laquelle elle a réuni tous les écueils qu'il est souhaitable d'éviter en la matière. Son récit est poignant lorsqu'elle exprime les doutes qui la rongent concernant l'affection de ses enfants qui n'ont pas eu la force de lui avouer qu'ils l'emmenaient dans une maison de retraite. La colère qu'elle éprouve lui fait dire qu'elle se jettera par la fenêtre si on la laisse ici. On imagine assez bien les sentiments de honte et de culpabilité des enfants accentués par cette réaction difficile.

Des situations similaires ne sont pas rares, chacun des acteurs du placement porte une part de la responsabilité de ces drames personnels tous vécus différemment selon le caractère des personnes. Ils présentent toujours les mêmes ingrédients : la famille a peur d'un refus de son parent et culpabilise, le médecin de famille est incapable de renseigner sur les modalités d'entrée dans les établissements et de donner des conseils sur la manière de s'y prendre pour réunir les conditions les plus favorables, les institutions n'ont pas de procédure d'accueil de qualité et ne guident que partiellement les familles dans cette épreuve.

L'importance des modalités de l'accueil n'est plus à prouver, Claudine BADEZ-RODRIGUEZ affirme que « *les personnes âgées qui ont choisi elles-mêmes d'entrer dans un établissement ou, tout au moins, qui l'ont accepté, présentent moins de pathologies et décèdent en moindre proportion dans les premiers mois qui suivent leur arrivée en institution* »²⁵. Le fait de quitter leur domicile sera toujours une épreuve pour les personnes âgées, mais si les établissements qui les accueillent étaient tous de vrais lieux de vie chaleureux et s'ils en avaient la réputation, l'entrée en maison de retraite provoquerait moins d'appréhension chez ces dernières.

3) Le traumatisme de la rupture du lien avec l'environnement familial

Entrer dans une maison de retraite pour y vivre les dernières années de sa vie est un bouleversement qui demande une grande faculté d'adaptation. Or, la faculté d'adaptation n'est pas une des caractéristiques de la vieillesse, au contraire, les personnes âgées éprouvent bien souvent beaucoup plus de difficultés que les personnes jeunes à changer de rythme et de lieu de vie. Elles se maintiennent grâce à un « train train » habituel, moyen de lutte contre le temps qui passe car rien ne change jamais.

Dans ces conditions, on n'imagine à quel point le changement de domicile et l'arrivée dans un établissement pour personnes âgées sont vécus comme un

déracinement et comme une réelle mise en danger par la personne. Elle ne reconnaît plus son environnement familial, elle doit s'adapter en même temps à de nouveaux lieux, à de nouvelles personnes, à de nouvelles règles de vie en collectivité... Il n'est pas étonnant que cette étape se transforme en traumatisme plus ou moins durable chez des personnes déjà fragilisées par le grand âge.

Les conséquences d'un tel bouleversement ne doivent pas être prises à la légère car elles peuvent être graves et mener à plus ou moins long terme au décès de la personne. L'épuisement physique et moral qui résulte de cet épisode, est un phénomène qu'il ne faut surtout pas minimiser ou ignorer en se réfugiant derrière des axiomes rassurants du type « *c'est normal, il va s'habituer* », ou « *ça fait toujours ça au début* ». C'est justement dès le début qu'il convient de mettre en place ce suivi de la personne, cet accompagnement particulier qui ne commence pas une fois la personne installée mais bien en amont de son installation.

La procédure d'accueil fait partie de l'accompagnement de la personne âgée en institution et conditionne donc la suite de sa vie dans la structure. Elle doit être un mécanisme réfléchi et prendre en considération le futur résident avant même qu'il soit entré dans l'établissement. C'est en le considérant comme un individu à part entière, capable d'exprimer sa volonté, qu'on lui donne toutes les chances de réussir son intégration. La proportion grandissante de personnes désorientées et souffrant de syndromes de démence ne doit pas nous faire renoncer à cette philosophie de l'accueil. Chaque cas est différent mais il est toujours possible de favoriser les capacités restantes de la personne et de lui faire sentir que ce qu'elle exprime est digne d'être pris en considération.

Les enseignements du stage de professionnalisation concernant l'accompagnement des personnes âgées sont riches et permettent une réflexion basée sur des exemples concrets de prise en charge. Ils donnent l'occasion de percevoir les obstacles qui se dressent sur le terrain lorsqu'il s'agit de mettre en place une politique d'accompagnement global de la personne âgée.

²⁵ BADEZ-RODRIGUEZ C., *ibid*, pp 49.

PARTIE III – PENSER UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL DE LA PERSONNE AGEE EN INSTITUTION

Considérant les résultats de mes observations de terrain et les apports de mes lectures. Il m'apparaît que l'accompagnement des personnes âgées en institution doit être pensé comme un phénomène global, prenant en considération tous les aspects de la prise en charge. En effet, qu'il s'agisse de la prise en charge médicale ou de la prise en charge sociale, les compétences sont distinctes mais le champ d'action reste commun. La

personne âgée n'est pas un « puzzle », il n'est pas possible de dissocier les modalités de sa prise en charge selon un découpage artificiel médical/social, au risque de réaliser un accompagnement partiel et de mauvaise qualité.

En outre, les procédures de l'accompagnement se déclinent différemment selon le type de population pris en charge, il est important d'identifier les particularités des personnes âgées souffrant de syndromes de démence et d'adapter l'accompagnement à leurs pathologies.

Enfin, une fois les principes de l'accompagnement mûrement réfléchis et les procédures établies, il s'agit de mettre en place les outils qui permettront de les réaliser sur le terrain, ainsi que les modes d'évaluation de ces outils.

CHAPITRE 1 – PRISE EN CHARGE MEDICALE ET PRISE EN CHARGE SOCIALE : DES COMPETENCES DISTINCTES MAIS UN CHAMP D'ACTION COMMUN

Comme je viens de l'expliquer, le moment de l'entrée dans l'institution est crucial et conditionne considérablement la suite des événements. La réussite de l'accueil des personnes âgées est un défi à relever pour chaque établissement, sur lequel repose une grande part de la qualité de l'accompagnement. Par la suite, diverses compétences sont à l'œuvre autour de la personne, mais chaque professionnel doit jouer la carte de l'interdisciplinarité si l'on veut que la qualité de la prise en charge soit optimale. Enfin, un projet de vie individualisé est indispensable pour servir de base solide à l'action de chacun, et donner un sens à l'accompagnement réalisé.

A) L'ENTREE EN INSTITUTION : UN DEFI A RELEVER

La réussite de l'entrée en institution d'une personne âgée dépend de plusieurs facteurs en relation les uns avec les autres. Une entrée progressive, précédée d'un accueil de jour pendant quelque temps ou de plusieurs séjours temporaires peuvent permettre une acclimatation plus facile lorsque la personne est admise définitivement dans l'établissement. D'autre part, accueillir une personne ne peut se faire correctement sans un certain nombre de renseignements la concernant, ni sans un effort d'information de cette personne dès son arrivée ou dans les jours qui suivent. Elle doit savoir comment

les choses vont se dérouler et être rassurée sur le respect de sa liberté de choix dans différents domaines.

1) Accueil de jour ou hébergement temporaire : un processus progressif

L'entrée dans l'institution est un cap difficile à passer pour la personne âgée : elle est souvent vécue, comme une rupture traumatisante avec l'environnement familial. Il existe des moyens d'atténuer cette rupture, de concevoir l'entrée en maison de retraite autrement que comme un aller sans retour.

Des solutions alternatives comme l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire peuvent être développées afin de permettre aux futurs résidents de se familiariser avec la structure tout en étant seulement de passage, situation psychologiquement beaucoup plus facile à vivre que le placement direct et définitif.

Si la personne séjourne temporairement dans l'établissement, pendant les vacances de ses enfants par exemple, cela lui permet de découvrir l'environnement institutionnel et son fonctionnement de manière beaucoup plus sereine, avec comme perspective son retour au domicile. De même, si elle est habituée à venir dans l'établissement un ou deux jours par semaine pour alléger un peu la tâche de son aidant principal et permettre la sauvegarde d'un lien social par la rencontre de personnes à l'extérieur de son domicile, sa venue définitive n'en sera que plus facile.

Ces solutions alternatives sont le moyen de faire évoluer la conception selon laquelle l'entrée en maison de retraite est une décision pour laquelle on n'a pas le droit à l'erreur, source d'angoisse pour la personne concernée et pour ses proches, terrorisés à l'idée de se tromper dans leur choix souvent restreint. Malheureusement, elles ne sont pas encore assez développées dans les établissements, et quand elles le sont, les usagers éventuels n'en sont pas particulièrement informés. Tant que les établissements ne seront pas insérés dans des réseaux efficaces, les vecteurs d'information des usagers seront réduits et les personnes âgées continueront à entrer en maison de retraite dans l'urgence, sans jamais y avoir pénétré auparavant. Je reviendrai un peu plus tard sur les réseaux gérontologiques, mais il est certain que tous les acteurs de la politique gérontologique doivent être des relais de l'offre de services des établissements au moins à l'échelon local et départemental.

2) L'accueil et la connaissance de la personne âgée entrante

J'ai déjà longuement évoqué l'importance des procédures d'accueil et de la qualité de cette étape primordiale. Avant toute chose, il est important que cet accueil soit individualisé et qu'il tienne compte des caractéristiques de chaque personne. Plusieurs informations la concernant sont déjà connues avant le jour d'arrivée : les familles seront sensibles au fait que l'accueillant qui les reçoit ce jour-là soit au courant de ces informations et leur donne l'impression qu'elles occupent déjà une place à part entière dans la structure. La qualité de l'accueil et sa personnalisation doit permettre l'instauration d'une confiance initiale entre la personne accueillie, sa famille, et les membres du personnel présent à ce moment. Cette qualité ne doit en aucun cas être subordonnée à des aléas quotidiens du type : la personne qui s'occupe de l'accueil est en congé donc la procédure d'accueil n'est pas appliquée. Chaque membre de l'encadrement, qu'il soit soignant, administratif ou technique, et chaque agent volontaire pour mettre en œuvre la procédure d'accueil, doit être capable d'accueillir une personne entrante selon les principes qui y sont définis. La personnalisation de l'accueil en fait partie. L'accueillant désigné pour s'occuper d'une entrée doit être prévenu à l'avance et se préparer à cette entrée en réunissant les informations connues sur le futur résident.

Le protocole d'accueil doit comporter les informations que l'accueillant doit transmettre verbalement à l'arrivant et à sa famille, tout en leur remettant les différents documents développant ces informations.

La maison de retraite de Tende dans les Alpes-Maritimes, a réalisé un protocole d'accueil²⁶ qui réunit la plupart de ces informations et dicte la conduite à tenir pour l'accueil. Cet établissement a fait un réel effort en ce qui concerne l'accueil, mais aussi la connaissance de la personne entrante. L'équipe a mis en place une fiche individuelle qui réunit les informations personnelles, autres que médicales, concernant les choix, les préférences et les désirs des nouveaux arrivants. Elle est établie dès l'arrivée et présente bien entendu un caractère évolutif tout au long du séjour. Elle contient des points de repère sur l'histoire de la personne, des indications sur ses habitudes de vie au domicile sur le plan alimentaire, vestimentaire, hygiène de vie, occupations et loisirs éventuels, ainsi que sur son rythme de vie. Progressivement, la fiche est complétée par d'autres informations concernant les comportements de la personne lors des activités, vis-à-vis des autres résidents, du personnel et de son entourage. Les entrées se font de manière

²⁶ Voir annexe 5.

plus sereine à Tende depuis l'instauration de ce système, la qualité de l'accompagnement s'en est trouvée notablement améliorée.

Ces éléments prennent une place très importante dans la suite de l'accompagnement, ils sont précieux pour l'établissement futur du projet de vie individualisé, ils en sont le point de départ.

3) Le respect de la liberté de choix de la personne âgée

Connaître la personne âgée qui entre dans l'institution n'est pas un but en soi. Cette connaissance doit ensuite être mise à profit pour respecter au maximum ses habitudes avant son arrivée dans l'institution. Il n'est pas question d'affirmer que les contraintes de la vie en collectivité peuvent être totalement effacées, mais il est toujours possible d'éviter par exemple un réveil trop matinal pour une personne qui aime dormir le matin, en modifiant l'ordre de passage des aides-soignantes dans les chambres. Mais le respect de la liberté de choix des personnes ne se résume pas à des questions d'horaires, il concerne tous les aspects de la vie quotidienne de la personne.

Le conseil d'établissement, ou conseil de la vie social, est une instance qui permet notamment de garantir concrètement cette liberté de choix. Toutefois, même s'il fonctionne correctement et remplit sa mission de lieu d'expression, d'information et de débats, il reste un outil principalement utilisé par les familles, les résidents qui y participent demeurant pour la plupart passifs et silencieux, peut-être impressionnés par le côté formel de la réunion et par la présence du directeur. Il est certain qu'il s'agit d'un espace nécessaire d'expression et d'échange entre les personnels et les familles, permettant à chacun de se questionner sur ses pratiques et sur ses attitudes, à condition que les séances aient été préparées en amont et que le directeur veille au respect mutuel des différents intervenants et au suivi de l'ordre du jour afin d'éviter les digressions inutiles notamment sur des problèmes d'ordre personnel.

Mais il est aussi important qu'il existe d'autres lieux d'expression et de concertation pour les résidents, plus ciblés sur des aspects concrets de leur quotidien. Différentes commissions peuvent être mises en place afin de consulter les personnes hébergées sur leurs désirs en matière de repas par exemple : il s'agit de la commission des menus qui réunit des résidents, des personnels de la cuisine et des agents de service participant à l'organisation des repas. Les usagers font part de leurs impressions, des points positifs et des points négatifs qu'ils ont relevés, et les professionnels leur répondent en expliquant les raisons liées aux contraintes qui sont les leurs, et les souhaits auxquels ils pourront répondre dans les futurs menus. Les améliorations deviennent alors possibles car chacun connaît les souhaits et les contraintes de l'autre. Il en est de même pour l'animation : une

commission peut être mise en place pour réfléchir avec les résidents sur leurs souhaits et les projets à réaliser. Cela permet à l'ensemble des personnes de s'exprimer et d'aboutir à des compromis qui permettent la satisfaction de la majorité.

Il existe bien entendu des limites à l'efficacité de ces commissions, elles ne présentent pas le même intérêt selon l'état de santé des résidents. Il faut donc veiller à ce qu'elles ne deviennent pas seulement les outils d'expression des plus valides, n'intégrant pas du tout dans leur fonctionnement les personnes plus dépendantes.

Par ailleurs, tous les résidents ne peuvent pas participer à toutes les commissions, des représentants doivent être désignés pour chaque instance, mais la teneur et le résultat des débats doivent être connus de tous, résidents, familles et membres du personnel. Pour cela, la rédaction d'un journal interne semble le meilleur vecteur d'information parce qu'il est accessible à tous et qu'il revêt plusieurs avantages. Il permet de publier le compte-rendu des différentes commissions, la direction peut également y annoncer des changements dans les services existants ou la création de nouveaux services. Les personnels d'animation, chargés le plus souvent de sa réalisation, peuvent en faire un support d'animation et faire ainsi participer les résidents à sa réalisation. Les nouvelles de la vie de l'établissement concernant les événements qui ont eu lieu et ceux à venir, les arrivées de nouveaux résidents ou de nouveaux personnels, les décès, peuvent figurer dans le journal de l'établissement.

B) L'INTERDISCIPLINARITE : UNE SYMPHONIE DE COMPETENCES

L'accompagnement au quotidien est une partition qui nécessite une orchestration sans faille. Tous les acteurs de l'accompagnement doivent accorder leurs instruments afin de réaliser une prise en charge cohérente des personnes hébergées. L'équipe soignante doit être constituée de professionnels bien formés et bien encadrés. Les différents corps de métiers présents dans la structure sont une richesse et apportent chacun un regard différent sur le résident.

Les professionnels paramédicaux, malheureusement peu présents dans les établissements pour personnes âgées en dehors de l'exercice libéral, sont susceptibles, s'ils sont intégrés dans les équipes de soins, d'apporter des éléments nouveaux dans la prise en charge. J'ai observé l'exemple de la psychomotricienne embauchée un mois après mon arrivée sur mon lieu de stage, et qui, du fait de sa présence à temps plein dans l'établissement, a fait évoluer sensiblement les modalités de l'accompagnement des personnes âgées.

Enfin, l'importance qui est donnée aux conditions d'hébergement des résidents favorise aussi considérablement la qualité des prises en charge. La maison de retraite est

une maison, comme son nom l'indique, et elle doit privilégier à une logique de services, par opposition avec la logique hospitalière. L'hôtellerie, la restauration, l'animation, doivent occuper une place importante dans la vie quotidienne de la structure.

1) L'équipe soignante : des professionnels qui doivent être bien encadrés et bien formés

L'encadrement des personnels est une donnée centrale dans l'organisation quotidienne du travail. Les soignants doivent avoir des repères par rapport à leurs pratiques professionnelles et pouvoir faire appel à une personne ressource lorsqu'ils ont un doute sur une prise en charge ou sur un soin. Le cadre, le plus souvent cadre de santé mais aussi le cadre chargé de l'hôtellerie ou de la restauration s'il y en a, ont une grande responsabilité auprès des équipes : leur rôle de guide et de fédérateur est important pour la bonne marche des services.

L'encadrement d'un agent est une action qui débute dès son arrivée dans l'établissement, au moment de son embauche. Lui aussi, comme le nouveau résident, doit bénéficier d'un accueil de qualité de la part de ses collègues bien entendu, mais aussi de son encadrement. C'est de cette première démarche que va dépendre son intégration future dans l'équipe : si l'agent ne se sent pas à l'aise, ou manque d'informations, elle mettra beaucoup plus de temps à comprendre le fonctionnement de la structure et à s'y adapter.

A Sceaux, après avoir eu un entretien assez long avec la directrice concernant l'organisation du travail, le profil des résidents accueillis et les questions de salaire, le nouvel arrivant est confié à l'un des membres de l'encadrement pour une visite de l'établissement et une description plus détaillée des différentes tâches à accomplir. A son retour le jour de sa prise de poste, il reçoit une tenue appropriée et est confié à un autre agent occupant les mêmes fonctions pour le suivre pendant au moins trois jours en doublure, une semaine si le planning le permet.

La difficulté actuelle à trouver des aides-soignantes diplômées pousse à recruter des personnels en contrat à durée déterminée du fait de leur manque de qualification. Cette situation a pour conséquence des arrivées et des départs de personnels en nombre important, ce qui rend plus difficile l'organisation de leur accueil. Il est souhaitable de mettre en place une procédure d'accueil des nouveaux recrutés prévoyant d'une part, la remise d'un livret d'accueil conçu à leur intention, et d'autre part, une visite de la structure. L'arrivée de cet agent pourrait être signalée dans un premier temps par une note de service, puis une présentation plus chaleureuse pourrait avoir lieu lors d'une réunion générale, ou à l'occasion de la fête des anniversaires du mois. En effet, à la maison de

retraite de Sceaux, chaque mois, une date est choisie pour fêter les anniversaires de tous les résidents nés dans le mois. C'est l'occasion de faire venir une animation/spectacle et de réunir tous les résidents et tout le personnel autour un goûter amélioré. Ce moment, fort apprécié de tous, me semble le moment idéal pour présenter le ou les nouveaux arrivant, et leur donner la parole s'ils le souhaitent.

L'importance accordée par l'encadrement à l'accueil du nouvel agent, et à son intégration dans la structure, conditionnent son comportement futur au travail. Les tâches, même les plus lourdes, seront assumées si le personnel se sent à l'aise dans l'équipe, s'il peut faire part de ses difficultés à son encadrement et en discuter avec lui. Cette dimension prend toute son importance lorsqu'il s'agit ensuite d'accueillir des résidents et de les accompagner au quotidien. Le bien-être des soignants rejaille sur leurs modes de prise en charge et sur l'aspect relationnel de leur travail. Un accompagnement de qualité ne peut être mis en place qu'en s'appuyant sur un personnel bien intégré dans la structure, solidaire de son image et soucieux de préserver son bon fonctionnement.

La qualité de l'accompagnement est également conditionnée par la formation des personnels. Comme je l'ai évoqué précédemment, prendre en charge des personnes âgées ne s'improvise pas. La formation fait actuellement cruellement défaut dans le secteur gériatrique. Beaucoup d'erreurs de prise en charge et même de faits de maltraitance peuvent être imputés à cette lacune. L'exigence de formation est un des aspects de la réforme, elle est directement associée à la démarche qualité des établissements : « (...) *la qualification des personnels des établissements accueillant des personnes âgées est un objectif nécessaire à la démarche d'amélioration continue de la qualité qui vise à garantir à toute personne âgée dépendante accueillie en établissement les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.* »²⁷

La politique de formation d'un établissement est la clé de voûte de l'amélioration de la qualité des prestations, elle doit prendre en considération les aspirations de chaque catégorie de personnels. Il est important que chacun dans l'établissement, de l'ASH au médecin, puisse formuler des vœux concernant la ou les formations qui l'intéresse.

Deux démarches de formation doivent être menées de front :

- garantir l'accès à des formations diplômantes pour les personnels non qualifiés : par exemple les ASH ayant une certaine ancienneté et présentant des capacités

²⁷ Circulaire DHOS/DGAS n°2001-504 du 23 octobre 2001 relative à la formation et à la qualification des personnels des établissements accueillant des personnes âgées à l'occasion de la mise en place de la réforme de la tarification.

et une volonté de progresser, peuvent être orientés vers des formations d'AMP avec de grandes chances de succès.

- Organiser des sessions de formation ponctuelles, sur des thèmes en rapport avec l'exercice professionnel en gériatrie, et permettre à tous les agents de la catégorie de personnel concernée d'y participer. Un certain nombre de ces thèmes que j'ai déjà abordés au cours de cette étude, sont incontournables : les droits et libertés de la personne âgée accueillie en établissement, la prévention des chutes et des escarres, la nutrition du sujet âgé, la prise en charge de la douleur, la spécificité des prises en charge des résidents atteints de syndromes de démence, la manutention...etc.

Afin d'éviter de bouleverser l'organisation du travail, il est important de privilégier les formations-actions qui se déroulent dans l'établissement, plutôt que d'envoyer les personnels pendant plusieurs jours à l'extérieur de la structure. Ce système permet de garantir plus facilement la continuité du service tout en permettant aux agents de se former malgré les problèmes d'effectifs que connaissent beaucoup d'établissements.

Le plan de formation est donc un instrument incontournable de la gestion des personnels et il doit faire l'objet d'un véritable consensus au sein de la structure. Il doit avoir été négocié au préalable avec l'ensemble des agents afin que chacun soit conscient que ses aspirations sont prises en considération et sont inscrites dans le plan de formation, ou le seront à plus ou moins long terme. Les refus doivent être expliqués et motivés par le directeur qui se doit de faire des propositions plus adaptées à l'intéressé, tenant compte de ses capacités en même temps que de son désir de formation. Chaque agent ne peut pas accéder à toutes les formations, mais chaque agent doit pouvoir progresser et se voir proposer des solutions constructives pour sa carrière. Sans cette prise en considération des demandes des personnels en matière de formation, on risque de porter atteinte à leur motivation et à leur intérêt pour leurs missions, ce qui n'est pas souhaitable lorsqu'on projette d'améliorer la qualité de l'accompagnement des résidents. Il s'agit au contraire de valoriser les bonnes volontés et de favoriser la diversification des compétences au sein de l'établissement.

2) La prise en charge paramédicale : l'exemple de l'apport de la psychomotricité pour les résidents et les personnels de la maison de retraite de Sceaux

L'apport de nouvelles compétences ne peut que faire évoluer favorablement la qualité de la prise en charge des personnes hébergées. Je prends comme exemple l'embauche d'une psychomotricienne à temps plein sur mon lieu de stage. Son arrivée et

les explications qu'elle a données aux personnels sur son métier et sur son approche des personnes âgées, leur a permis de mieux comprendre sa mission, mais aussi de mieux appréhender certaines réactions des résidents.

La spécificité de la psychomotricité réside dans l'importance que cette discipline accorde au langage corporel, elle permet aux personnes traitées, par une prise en charge spécifique, de modifier leurs attitudes par rapport à leur corps et ainsi de maintenir ou de restaurer leurs rapports avec eux-mêmes et avec les autres. Il n'est pas question ici de décrire dans le détail la profession de psychomotricien, mais de constater ses apports sur la qualité de l'accompagnement des personnes prises en charge.

Au-delà des résultats, parfois spectaculaires, obtenus dans le cadre de prises en charge individuelles, ce sont les groupes de chorale, de travail de l'équilibre ou de la mémoire qui sont les manifestations collectives les plus influentes sur la prise en charge des personnes sur le plan global. Le travail du psychomotricien est un élément important de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, tout comme le serait le travail d'un ergothérapeute, ou de tout autre professionnel du secteur paramédical. Malheureusement, les établissements accueillant des personnes âgées ne peuvent que très rarement assumer financièrement ces types de personnel, les postes ne sont pas créés faute de moyens et ils restent des acteurs libéraux qui n'interviennent dans les structures qu'à titre individuel.

Une solution consisterait à se mettre d'accord avec un ou plusieurs autres établissements pour les embaucher en commun. C'est déjà le cas bien souvent pour les psychologues, mais la difficulté consiste pour la personne embauchée, à s'impliquer réellement dans la vie de chacun des établissements dans lesquels elle exerce, afin que son action puisse avoir les répercussions attendues. Pour ce faire, outre la motivation et le professionnalisme, il me semble indispensable que la personne passe au moins la moitié de son temps dans chacun de ses postes. Une affectation sur plus de deux établissements à la fois n'aurait aucun intérêt car elle ne permettrait pas au professionnel concerné de s'investir vraiment dans les structures dont il s'occupe.

L'apport de compétences nouvelles dans une équipe permet à ses membres de se remettre en question et d'appréhender les résidents avec un œil nouveau. Les regards portés par les différents professionnels sur les personnes âgées sont tous influencés par leur propre formation, il est donc tout à fait bénéfique qu'ils puissent échanger leurs points de vue avec d'autres afin d'enrichir leur vision de l'accompagnement et la rendre plus globale.

3) Une logique de services par opposition à la logique hospitalière

La conception de l'accompagnement doit donc être une conception globale, il ne s'agit pas d'une prise en charge hospitalière, centrée essentiellement sur les missions de soin pour une durée limitée. Les personnes âgées habitent l'établissement, ce sont des résidents et non de simples patients, leur vie ne doit pas être uniquement organisée en fonction ni autour des soins éventuels que leur état de santé nécessite.

Les trois principaux pôles qui coexistent dans un établissement hébergeant des personnes âgées sont l'hôtellerie/restauration, les soins, et l'animation. Il s'agit de veiller à ce qu'aucun des trois ne prennent le pas sur les autres car ils ont chacun leur importance dans la prise en charge.

La logique qui sous-tend l'action des acteurs de l'accompagnement doit être une logique de services, ils sont une force de propositions, les décisions appartiennent aux personnes accueillies. Il n'est plus question de se permettre de distribuer des repas de qualité moyenne, ou de minimiser l'offre des services en matière d'hôtellerie sous prétexte que les personnes sont âgées et présentent des pathologies qui nécessitent des soins quotidiens. Lorsqu'on fait un séjour dans un hôtel ou dans une pension, on paye son hébergement et on estime avoir le droit à un certain niveau de prestations. Pour les maisons de retraite, il faut que ce soit la même chose : le séjour est payant, le niveau des prestations doit être annoncé en amont et la réalité quotidienne doit être à la hauteur du prix payé par les résidents.

Le résident n'est ni un objet, ni une personne à la recherche de loisirs perpétuels, ni un simple client. Il ne s'agit pas de pousser la logique consumériste à son paroxysme et de ne plus voir dans la personne âgée qu'une source de revenus. Elle est une personne à part entière, elle est à la fois un sujet à soigner, une personne qui a besoin de communiquer et un consommateur dans le sens où elle paye son séjour dans l'établissement. Toutes ces dimensions sont à prendre en considération afin de ne pas porter un regard réducteur sur le résident et concevoir une organisation institutionnelle trop orientée vers un des pôles cités. Tous les paramètres ont leur importance, ils doivent s'inscrire dans un projet de vie individualisé pour chaque personne âgée hébergée.

C) L'IMPORTANCE DU PROJET DE VIE INDIVIDUALISE DE LA PERSONNE AGEE EN INSTITUTION

La loi du 2 janvier 2002 introduit la notion d'individualité dans la philosophie du contrat de séjour. Il s'agit d'un nouvel objectif dans la prise en charge des personnes

âgées hébergées. En effet jusqu'ici, la grande majorité des établissements qui avait rédigé un projet de vie l'avait fait dans un sens collectif.

Cette orientation, nouvelle dans les textes, était déjà présente dans l'esprit de beaucoup de professionnels, et notamment dans celui de Gérard BRAMY, directeur de maison de retraite et auteur d'un ouvrage intitulé *Le projet institutionnel des établissements d'hébergement pour personnes âgées*, dans lequel il expose sa conception de « *l'accompagnement en cours de vie* », une forme personnalisée d'accompagnement.

Par ailleurs, deux autres paramètres entrent en jeu lorsqu'on s'intéresse au projet de vie individualisé. Citons d'abord la famille, repère principal du résident la plupart du temps, puis le rôle social de la personne âgée que les mesures contenues dans le projet de vie doivent permettre de maintenir voire de réinventer pour chacune d'entre elles.

1) Le concept de « l'accompagnement en cours de vie »

Le projet de vie individuel est le seul moyen de garantir à la personne âgée hébergée la prise en considération de sa particularité par rapport à l'ensemble des résidents. Il permet de faire en sorte que la personne soit acteur de sa vie et exprime sa personnalité à travers son mode de vie individuel.

« *L'accompagnement en cours de vie* » est une expression qui permet, selon Gérard BRAMY, de faire prendre conscience aux institutions et à la société que l'accompagnement d'une personne âgée ne débute pas quand commence sa fin de vie. Ce point a déjà été évoqué : il faut réussir à faire admettre à tous les acteurs concernés, y compris à la personne âgée elle-même, que l'entrée en maison de retraite n'est pas le début d'une interminable attente de la mort.

« *On oublie que certaines personnes passent plusieurs années en maison de retraite, avant d'aborder leur fin de vie... Un projet de vie ne saurait être pertinent s'il n'accordait pas une place de choix à l'accompagnement en cours de vie.* »²⁸. Cette conception du projet de vie est indispensable pour construire un accompagnement basé sur les forces vives restantes de chaque personne âgée, elle permet de les valoriser en atténuant le phénomène de rupture par rapport au passé qui intervient obligatoirement lors de l'entrée en institution.

Une grande part de la réussite de cette entreprise repose sur la bonne connaissance des goûts et des habitudes des personnes avant leur entrée dans la

²⁸ BRAMI G., *Le projet institutionnel des établissements d'hébergement pour personnes âgées – théorie et pratique*, berger-Levrault, Paris, 2000, pp 101.

structure, et sur la capacité de l'établissement à mettre en œuvre les moyens de respecter ces paramètres pour chacune d'elles. Sans cela la vie des résidents peut très vite se transformer en une longue attente angoissée, et les couper totalement d'une quelconque vie sociale et même de toute communication.

La mise en place d'une organisation centrée autour des projets de vie individuels de chaque résident est une entreprise complexe, qui se heurte à des difficultés de nature pratique mais aussi de nature culturelle.

La principale difficulté d'ordre pratique réside dans les moyens en personnel nécessaires pour la réalisation d'un accompagnement véritablement individualisé. Les personnels soignants, bien souvent en nombre juste suffisant pour réaliser les tâches d'aide et de soins au quotidien, ne disposent pas de temps supplémentaire pour personnaliser suffisamment les prises en charge. Le pôle d'animation comporte aussi très souvent un effectif réduit. Gérard BRAMY explique qu'il a pu mettre en place ces projets grâce à l'embauche d'emplois-jeunes en nombre important, par le biais de la signature d'une convention avec la préfecture. Cet apport de personnels aux missions bien déterminées a permis de lancer la dynamique de prise en charge individualisée, mais qu'en est-il depuis que les emplois-jeunes ont été supprimés par le non renouvellement progressif de leurs contrats ?

Les solutions sont difficiles à trouver pour se lancer dans ce processus dans une perspective durable. On ne peut pas se permettre de faire évoluer les modes de prise en charge vers des accompagnements individualisés si on n'a pas l'assurance de pouvoir les maintenir dans le temps. Des habitudes de vie, agréables pour les résidents, pourraient ainsi être bouleversées du jour au lendemain, faute de solutions pour pérenniser les ressources humaines employées à cet effet. A moins d'une évolution durable dans le sens de l'augmentation des moyens accordés aux établissements pour personnes âgées, il est plus prudent de réfléchir à des solutions internes pour mettre en place les projets de vie individualisés, en misant sur la motivation des personnels présents et sur une organisation du travail repensée en fonction des nouveaux objectifs.

C'est à ce niveau qu'interviennent les obstacles de nature culturelle, les mentalités des personnels dans les maisons de retraite sont encore bien empreintes de la culture hospitalière. C'est une limite à laquelle j'ai déjà fait allusion et qui handicape lourdement les dynamiques de changement dans les établissements. Il est important que les personnels comprennent qu'ils ont beaucoup à gagner en terme d'épanouissement dans leur travail s'ils parviennent à réaliser un accompagnement de qualité pour chaque résident dont ils s'occupent. Ils diminueraient de cette manière la frustration qu'ils éprouvent à ne pas pouvoir se placer sur le versant curatif de leur métier. Les évolutions

en la matière sont très lentes, et les enseignements prodigués dans les écoles d'infirmières ou dans les formations d'aides-soignantes ne les favorisent pas forcément.

Prenant en compte tous ces paramètres, c'est bien entendu au directeur de s'investir dans cette démarche. Il doit définir les objectifs et les moyens de les réaliser, qu'il s'agisse des moyens techniques ou des démarches de participation des acteurs institutionnels à la logique de changement. En effet, un tel projet ne peut en aucun cas être imposé par le directeur : il est impératif qu'il obtienne l'adhésion de l'ensemble des personnels pour pouvoir mettre en place des procédures d'accompagnement durables et efficaces. La concertation, la participation, la négociation sont ses principaux outils pour réussir. Des réunions au cours desquelles il explique la démarche, l'organisation de la réflexion en groupes de travail constitués par les personnels volontaires, la prise en compte des résultats du travail de ces différents groupes dans le projet final, tous ces éléments sont autant de principes incontournables pour la réussite de l'entreprise.

L'adhésion des personnels est donc une donnée centrale de la problématique, mais elle n'est pas la seule, l'adhésion des familles s'avère aussi indispensable à une application sur le terrain des principes élaborés pendant la réflexion.

2) L'accompagnement des familles

J'ai déjà abordé dans le détail les mécanismes de culpabilité, de honte et de jalousie qui peuvent exister chez les proches d'une personne âgée placée en institution. J'ai évoqué aussi les réactions des soignants face à ces mécanismes, conditionnées elles-mêmes par leur perception et leur ressenti face à la vieillesse et à la mort. La gestion de ces différents paramètres n'est pas aisée, tous les ingrédients sont en effet réunis pour le développement de conflits plus ou moins chroniques entre les représentants de l'institution et les familles.

Pourtant, la mise en place de processus d'accompagnement personnalisés nécessite obligatoirement l'association des familles lorsqu'elles sont présentes. Il est illusoire d'imaginer qu'une prise en charge individualisée de la personne puisse être un succès si les proches y sont opposés et n'adhèrent pas au projet. Pour réaliser cette adhésion et encourager les personnels dans cette voie, il faut qu'ils aient leur place dans la structure, qu'ils soient consultés pendant l'élaboration du projet concernant leur parent et associés aux décisions prises en la matière.

Cette démarche d'association des familles est difficile car il s'agit d'éviter de se laisser entraîner dans différents écueils qui parasiteraient l'orientation des débats. Certaines familles, enfermées dans leur rejet de l'institution, tenteront toujours d'orienter les discussions vers les aspects purement matériels de la prise en charge, revenant sans

cesse sur des détails quotidiens dont il ne s'agit pas de minimiser l'importance mais qui ne concernent pas directement le fond de la réflexion sur le bien-être de leur parent. Il est important de leur permettre de sortir de ce comportement négatif pour accéder à un questionnement plus constructif sur leur rôle auprès de leur parent en institution.

Pour faciliter l'association des familles et prévenir les situations conflictuelles, certains préalables sont indispensables. Le premier concerne leur accueil dans la structure, il convient que les membres des familles trouvent des interlocuteurs capables de les renseigner, de répondre à leurs questions. Il convient également d'éviter d'opérer des changements importants dans la prise en charge de leur parent sans les avoir consultés en amont, afin qu'ils ne se sentent pas exclus des décisions et relégués au second plan. Des mesures pratiques telles que le fait de prévoir « *un lieu d'accueil spécial, pour pouvoir, de temps en temps, se détendre et alléger le stress naturel qu'elles éprouvent* »²⁹, de les associer à la vie de l'institution par le biais des différentes instances, de prévoir des temps de rencontre individuels avec la direction et le médecin coordonnateur, mais aussi des temps de rencontre collectifs, comme c'était le cas à Sceaux, lors d'une réunion annuelle des familles, conviées par la directrice pour les informer de l'actualité de l'établissement et répondre à toutes leurs questions autour d'un repas convivial.

Beaucoup d'autres moyens d'associer les familles peuvent être trouvés et mis en place dans les établissements. Tout repose sur le degré de sollicitation et les propositions qui leur sont faites de participer à la vie de l'institution. Les membres des familles qui en ont le loisir peuvent être associés à des activités proposées aux personnes âgées : activités manuelles ou sorties à l'extérieur qui nécessitent des accompagnateurs supplémentaires par rapport au personnel disponible. Ils peuvent aussi, cette fois en dehors de la présence de leur parent âgée, participer à des groupes de parole animés par un psychologue, ou par un membre du personnel formé pour cette activité. Je reviendrai sur cette possibilité au sujet de l'accompagnement des familles de personnes âgées atteintes de troubles de démence.

En définitive, c'est la notion de partenariat qui convient le mieux pour définir l'association des familles à l'accompagnement de leur proche institutionnalisé, les accompagner de manière efficace signifie leur permettre de s'associer activement à la prise en charge de leur parent, d'aider l'institution dans sa démarche de personnalisation du projet de vie, tout en reprenant progressivement « leur place d'enfant » dans la structure familiale, place qu'ils avaient parfois perdue en s'occupant au quotidien de leur parent dépendant.

Pour autant, cette association ne doit en aucun cas aboutir à donner aux familles une voie prépondérante dans les décisions concernant la personne hébergée. La voie prépondérante doit être celle de la personne elle-même, dont il faut veiller à préserver le rôle social.

3) Préserver le rôle social de chaque personne en institution

Accompagner une personne âgée en institution, c'est un ensemble de gestes quotidiens qui l'aident à compenser ses incapacités physiques et psychiques, c'est la définition minimaliste de l'accompagnement. Mais c'est aussi, dans l'optique que je tente de donner à ce terme depuis le début de cette étude, l'aider à redonner un sens à son existence, à se sentir à nouveau utile et intégrée dans la vie sociale.

Pour parvenir à réaliser cet objectif, l'institution a un rôle très important d'initiation et de facilitation par l'intermédiaire de différents projets d'ouverture sur l'extérieur. Ces projets peuvent être de différentes natures : rencontres intergénérationnelles, aide aux devoirs des enfants des écoles voisines par les résidents capables de le faire, accueil de manifestations culturelles et artistiques dans les établissements, ou expositions de réalisations des résidents à l'extérieur des établissements... La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante inclut cette dimension dans son article VI sur la valorisation de l'activité : « *Développer des centres d'intérêt évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée.* »³⁰

Les projets de nature à créer une ouverture de l'institution sur l'extérieur, et à valoriser le rôle social des résidents, peuvent concerner de nombreux secteurs d'activité. Les idées possibles se déclinent à l'infini, il s'agit simplement de ne pas se lancer dans des aventures irréalisables qui pourraient se transformer en échecs et renforcer au bout du compte l'impression de désœuvrement et d'inutilité des personnes âgées. Le caractère réaliste et réalisable des projets me semble un critère fiable de choix et d'orientation. A cette restriction près, les goûts et les désirs des résidents doivent demeurer prééminents dans le choix de ces projets.

²⁹ *ibid*, pp 110.

³⁰ Article VI de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, Fondation nationale de gérontologie, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1997.

L'équipe d'animation est chargée de la réalisation concrète des projets. Cette équipe ne doit jamais perdre de vue l'objectif de valorisation des personnes âgées et de changement des regards de la société sur les résidents. Le changement de regard des autres sur leurs vies et sur leurs actions, conditionne de manière très importante l'opinion que les personnes âgées ont d'elles-mêmes et de leur utilité sociale. Pour bon nombre d'entre elles, elles demandent juste à se sentir utiles, à occuper une place dans la société, une place qui leur revient de droit, et à ne plus être considérées exclusivement comme des charges. L'image qu'elles ont d'elles-mêmes est en grande partie celle que la société leur renvoie. La société doit donc se rendre compte de ce qu'elle fait subir aux anciens, et seuls les acteurs de l'accompagnement de ces derniers peuvent l'aider dans cette prise de conscience et faire évoluer les mentalités.

Les différentes forces qui sont à l'œuvre dans une institution ne convergent pas naturellement vers le même objectif. Pour toutes les raisons évoquées jusqu'ici, les logiques institutionnelles ne favorisent pas forcément un accompagnement de qualité centré sur les besoins et les désirs de la personne âgée. Le directeur porte donc la responsabilité de fédérer les forces en présence et de les recentrer autour des résidents et de leurs aspirations individuelles.

Les outils à sa disposition sont nombreux. Mais leur choix doit être adapté aux types de population pris en charge. L'accompagnement doit certes être individualisé, il n'en reste pas moins que certaines spécificités liées à des pathologies précises, doivent faire l'objet d'une réflexion globale. Il en est ainsi des personnes âgées souffrant de syndromes de démence qui doivent bénéficier de prises en charge spécifiques.

CHAPITRE 2 – LES PERSONNES AGEES SOUFFRANT DE SYNDROMES DE DEMENCE : DES FORMES DE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUES

Avec l'allongement de la durée de la vie, le nombre de personnes âgées souffrant de syndromes de démence a considérablement augmenté. La maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées à cette maladie sont en recrudescence, et viennent s'ajouter aux démences liées aux syndromes parkinsoniens et aux démences d'origine vasculaire. Quelque soit son origine, la démence est un phénomène qui altère la mémoire des sujets atteints, mais qui modifie aussi radicalement leur personnalité et leurs facultés de jugement. Progressivement, c'est l'orientation dans le temps et dans l'espace qui devient difficile puis impossible. S'ensuivent aphasie, agnosie et apraxie, les trois corollaires habituels de la démence, assortis d'un certains nombres de comportements dénués de sens aux yeux de l'entourage. Il n'est pas rare que les personnes s'expriment de manière

tout à fait incompréhensible, présentent une attitude agressive ou dépressive, voire les deux en alternance, exécutent des gestes désordonnés et répétitifs. Leur comportement peut également devenir totalement désinhibé sur le plan sexuel.

Toutes ces manifestations de la maladie sont difficilement gérables au domicile des personnes, ce qui donne lieu à des placements en nombre important, décidés par des familles à bout de force, incapables de faire face plus longtemps. Malheureusement, les établissements pour personnes âgées ne sont pas prêts pour faire face à un afflux trop grand de personnes âgées démentes. Des problèmes divers de prise en charge se posent, ils nécessitent dans un premier temps une réflexion sérieuse sur la manière dont il faut appréhender la personne âgée démente et son entourage, et dans un second temps, sur les moyens envisageables pour optimiser leur accueil dans les institutions.

A) APPREHENDER LA PERSONNE AGEE DEMENTE ET SON ENTOURAGE

L'accueil de résidents atteints de démence ne relève pas d'une prise en charge classique du grand âge. Les repères des institutions se trouvent souvent bouleversés lorsqu'il s'agit de faire face à un nombre plus important de personnes dans cette situation. Bien souvent, faute de structure adaptée et de personnel formé, les établissements refusent de les accueillir et la pénurie de places se fait cruellement sentir pour beaucoup de familles en charge d'un parent atteint.

Les établissements vont devoir s'adapter à ces nouvelles populations dont le nombre ne fait que croître, et qui nécessitent une prise en charge spécifique, de nature pluridisciplinaire. L'accompagnement des déments est une activité qui se pratique en équipe, par des personnels aux compétences diversifiées. C'est un acte global qui, davantage qu'un accompagnement classique, nécessite une association et un soutien important des familles, tant sur le plan moral et psychologique, que sur le plan financier. Les pathologies liées à la démence présentent en effet des coûts de prise en charge très importants.

1) Prendre en charge une personne âgée démente : un travail d'équipe

Beaucoup de maisons de retraite traditionnelles accueillent actuellement un nombre important de personnes âgées souffrant de démence. Ces structures ne sont pas adaptées pour la plupart d'entre elles à ce type de prise en charge et les personnels souffrent souvent de cet état de fait, n'étant pas formés pour cela. Je reviendrai plus tard sur le problème de la formation en la matière, car il est évident qu'on ne trouve pas les

mêmes personnels dans les services de géro-psycho-geriatrie que dans les maisons de retraite classiques. Des mesures telles que la contention physique, dernier rempart contre les fugues et les chutes à répétition, sont de nature à soulager la charge de travail des personnels mais pas leur épuisement moral et leur sentiment d'impuissance.

Pour réaliser un accompagnement de qualité des personnes âgées démentes, un certain nombre de préalables sont indispensables. En ce qui concerne les personnels en charge de cet accompagnement, ils doivent travailler en équipes pluridisciplinaires afin que chacun puisse utiliser les ressources de l'autre lorsqu'il se trouve dans l'impasse. Aucun soignant ne doit se retrouver seul face à ses questions et à ses difficultés de prise en charge d'un résident dément. Ce type de situation peut très facilement mener à des faits de maltraitance, provoqués par l'épuisement et l'incompréhension du soignant. Des équipes constituées de manière équilibrée par des personnels soignants, médicaux et paramédicaux, bénéficiant de l'appui d'un psychologue, sont plus à même de gérer des paradoxes comme celui du consentement éclairé du résident concernant son accompagnement lorsque le résident en question est incapable de l'exprimer. Les questions le concernant, et les interprétations de ses comportements sont discutés en équipe et les décisions sont prises collectivement. Personne n'a la désagréable impression d'avoir pris seul une décision hasardeuse.

Dans le secteur médico-social, la réflexion sur ce problème est engagée déjà depuis quelques années, aboutissant dans certains établissements encore en nombre restreint à des expériences de prises en charge nouvelles. Dès la fin des années 1970, on a vu apparaître un nouveau type de structure dédié exclusivement à l'accueil des personnes âgées présentant des troubles de démence : les CANTOU³¹. Il s'agit de petites unités de vie composées le plus souvent d'une quinzaine de résidents au maximum, très peu médicalisées, autonomes ou rattachées à une maison de retraite ou à un centre hospitalier. Plusieurs expériences de ce type ont été menées et les résultats n'ont pas toujours été à la hauteur des espérances : certaines structures ont très bien fonctionné, satisfaisant aussi bien les familles que les personnels, d'autres ont disparu, en échec par rapport à leur mode de fonctionnement.

Aujourd'hui, il existe toujours des CANTOU, des créations sont même en prévision dans certaines régions. L'idée de départ de ce concept est restée une référence en matière de prise en charge des personnes âgées démentes. Mais d'autres solutions ont vu le jour, suite notamment à l'apparition de traitements médicamenteux qui retardent les effets de la démence de type Alzheimer. Des établissements expérimentent les unités de vie fermées, organisées à peu de chose près sur le modèle du CANTOU, mais bénéficiant

d'une médicalisation beaucoup plus importante, permettant des bilans de santé et un suivi des résidents accueillis.

J'ai visité une unité de ce type au centre de gérontologie de Serre-Cavalier, dans le Gard, qui fait partie du CHU de Nîmes. A l'intérieur de ce service qui occupe un étage d'un des pavillons du centre, tout est organisé de manière à ne pas entraver les expressions de la démence. La philosophie est celle de la tolérance vis-à-vis des comportements typiques des déments, les personnels ne cherchent pas à les empêcher de déambuler, au contraire, la circulation est étudiée pour faciliter la déambulation. Les résidents sont libres de déplacer tous les objets qu'ils veulent, de se tromper de chambre ou de lit. En résumé, le maître-mot de la prise en charge est la liberté, ce qui peut paraître paradoxal lorsqu'on parle d'unité fermée, et pourtant, c'est bien l'impression que l'on a lorsqu'on circule dans les couloirs de ce service. Il semble que la liberté laissée à l'intérieur (le circuit de déambulation permet même de sortir sur une terrasse extérieure), permette de réduire considérablement les velléités de fugue, les comportements agressifs ou dépressifs. C'est un service très vivant, dans lequel les familles se sentent mieux comprises et mieux acceptées par rapport aux services dans lesquels se côtoient personnes âgées démentes et personnes âgées non démentes. Dans ce dernier cas, les familles dont le parent est atteint de démence sont très souvent prises à partie par les autres résidents ou par leurs familles car ils ne supportent plus les agissements de leur voisin agité.

Les établissements accueillant des personnes âgées ne peuvent plus aujourd'hui faire l'économie d'une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des personnes démentes. Des projets de mise en place de ce type de services fermés, plus communément appelés unités de vie Alzheimer, devraient se multiplier afin de pouvoir offrir à la population des solutions adaptées à ce phénomène. Une prise en charge spécifique permet d'une part d'améliorer considérablement l'état des personnes atteintes, d'autre part d'offrir aux familles une sérénité plus grande et un accompagnement de qualité.

2) Accompagner les familles des personnes âgées démentes : une nécessité

Lorsque les manifestations de la désorientation se font plus importantes et rendent dangereux le maintien à domicile d'une personne âgée, la famille se trouve devant un dilemme très difficile à assumer. D'un côté il y a leur parent qui bien souvent ne se rend

³¹ Centres d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles.

pas compte de ses incapacités ou refuse de les accepter en niant tout en bloc, de l'autre leur propre vie, avec ses contraintes et ses obligations, ne permettant pas de s'occuper de leur parent de manière satisfaisante. Le stress qu'il puisse arriver quelque chose est supporté quelque temps, puis un événement – une chute, une gazinière qui reste allumée, ou une incapacité de leur parent à retrouver son domicile – est à l'origine de la décision de placement, le plus souvent en désaccord avec le parent concerné qui refuse de se rendre à l'évidence.

Ces situations sont très délicates car elles posent la question de la liberté de choix de la personne âgée à laquelle on impose son entrée en institution contre son gré. Tous les cas sont différents et il peut arriver que ce soit les familles qui tombent dans l'exagération et décident d'imposer un placement qui pourrait être reculé grâce à un accueil de jour par exemple. Les directeurs d'établissement, secondés par les médecins coordonnateurs ont un rôle important à jouer dans l'orientation des familles vers la solution la mieux adaptée à la personne âgée. Les établissements sont un maillon de la chaîne de prise en charge : ils doivent être capables d'écouter les familles et de leur proposer des solutions adaptées à leurs besoins sans céder forcément à des demandes systématiques de placements définitifs.

Dans une seconde phase de la maladie, lorsque la prise en charge institutionnelle devient incontournable, les établissements doivent être en mesure d'accueillir les personnes âgées démentes dans des conditions optimales de prise en charge, et de proposer aux familles un accompagnement et un soutien psychologique de qualité. Assumer la démence d'un proche, d'un parent, est une expérience qui peut s'avérer très traumatisante, ne plus être reconnu en tant qu'enfant par son père ou par sa mère est une situation que peu de personnes sont capables d'assumer facilement. Les réactions des familles sont très diverses, mais il arrive que l'institution soit le témoin de véritables drames familiaux ou personnels qu'elle ne peut pas ignorer. Son rôle de soutien, d'explication des manifestations de la maladie, et de conseil est très important. Par exemple, expliquer à une fille que sa mère ne reconnaît plus, qu'elle n'est pas obligée de venir tous les jours car cela l'oblige à revivre perpétuellement la disparition de sa mère en tant que telle, est une démarche d'accompagnement souhaitable pour cette personne, qui peut l'aider à vivre mieux la démence de sa mère.

Bien souvent l'aidant principal de la personne démente, au moment du placement de cette dernière, sort à peine d'une période de dévouement intense, choisie ou subie, qui l'a plongée dans un état de détresse important. Selon l'enquête Handicaps-Incapacités-

Dépendance (HID)³² réalisée par l'INSEE en 1998-1999 pour mesurer les conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes, 43% des aidants ne peuvent s'absenter de leur domicile qu'à condition que quelqu'un prenne le relais auprès de la personne dont ils ont la charge. Cette donnée en dit long sur le degré d'investissement qu'exige la prise en charge d'une personne démente. Il n'est donc pas étonnant, lors de l'entrée de la personne en institution, de voir des aidants se comporter de manière négative avec les équipes soignantes, acceptant difficilement de reconnaître qu'elles sont en mesure de les remplacer auprès de la personne et de s'en occuper efficacement.

La mise en place d'un soutien psychologique est nécessaire pour ces aidants désemparés, incapables de faire face à cette nouvelle situation qui les libère certes, mais qui les désœuvrera aussi totalement. Que faire tout d'un coup lorsqu'on a du temps pour soi, lorsque l'autre n'occupe plus toute la place ? Des groupes de parole organisés au sein de la structure et animés par le personnel ou par une personne bénévole formée et issue d'une association, permet aux personnes d'exprimer ce qu'elles ressentent et de le partager avec d'autres personnes dans la même situation. Ce qu'on appelle actuellement l'aide aux aidants, est de plus en plus développée dans le cadre des accueils de jour ou d'associations regroupant des personnes qui gardent leur parent à domicile. L'idée que cette aide devrait se généraliser et bénéficier aussi aux familles dont le parent est en institution n'a pas encore fait beaucoup de chemin dans les esprits. Pourtant, une telle démarche de la part des établissements leur permettrait d'entretenir des relations plus sereines avec les familles et de les associer plus facilement aux différents choix réalisés dans le cadre de l'accompagnement des résidents.

Le coût humain lié à la prise en charge des personnes âgées atteintes de syndromes de démence est lourd, nous l'avons constaté. Mais un autre coût vient s'ajouter aux difficultés de prise en charge de ces personnes, il s'agit du coût financier de la démence.

3) Le coût financier de la prise en charge de la démence en institution

Les personnes âgées atteintes de démence ne nécessitent pas forcément des soins médicaux très importants au quotidien, mais elles sont consommatrices de personnels en terme d'aide aux gestes de la vie quotidienne et de surveillance perpétuelle de leurs

³² Enquête HID réalisée par l'INSEE, résultats des enquêtes de 1999, auprès des personnes vivant à domicile.

agissements. Or la grille AGGIR utilisée pour mesurer le degré de dépendance des résidents ne permet pas de prendre en considération ces besoins pour toutes les personnes atteintes de démence. Seules les personnes les plus atteintes, ayant perdu totalement ou en grande partie leur autonomie physique et/ou mentale sont classées dans les GIR 1 à 3, les désorientations ou incohérences partielles ne peuvent conduire qu'à un classement dans les GIR 4 à 6, malgré les besoins réels d'accompagnement qu'elles nécessitent.

Ce défaut d'évaluation des besoins cause beaucoup de tort aux institutions qui accueillent un fort pourcentage de résidents présentant des troubles liés à la démence et qui sont placés sous le régime de la dotation globale de fonctionnement. Leurs crédits sont alors inférieurs aux besoins des personnes accueillies. Cet état de fait est connu des établissements et ne favorise pas leur propension à élargir l'accueil de résidents de ce type.

La grille AGGIR est certes un outil intéressant³³, mais il reste parfois insuffisant pour mesurer de manière objective certains cas particuliers. L'officialisation d'un outil était nécessaire pour conditionner l'attribution des ressources, mais, dans le cas de la démence, le système y gagnerait en cohérence s'il était complété par un autre outil permettant d'affiner la mesure des besoins des personnes atteintes. Le Mini Mental State de Folstein (MMS)³⁴ est une grille qui se compose de trente questions, le degré de sévérité de la démence est ainsi mesuré de manière plus précise, considéré comme léger lorsque le score obtenu est supérieur à vingt, modéré lorsqu'il est compris entre dix et vingt, et sévère lorsqu'il se situe en dessous de dix. Tout en conservant la grille AGGIR comme outil principal de la mesure de la dépendance, il serait intéressant d'utiliser en complément un autre moyen d'évaluation plus adapté aux phénomènes de démence, pour les cas où le résultat obtenu ne correspond manifestement pas avec les besoins des personnes.

Cette reconnaissance financière de la spécificité de ces pathologies est indispensable à la généralisation d'un accompagnement adapté aux personnes qui en souffrent, mais elle n'est pas suffisante pour le rendre opérationnel. D'autres paramètres doivent être pris en considération pour optimiser l'accueil des personnes âgées démentes dans les institutions.

³³ Voir annexe 6.

³⁴ Voir annexe 7.

B) COMMENT OPTIMISER L'ACCUEIL DES PERSONNES AGEES DEMENTES DANS LES INSTITUTIONS ?

Un établissement qui décide d'accueillir des personnes âgées souffrant de syndromes démentiels dans des conditions optimales de prise en charge doit se plier à un certain nombre d'impératifs sans lesquels il est impossible de réaliser un accompagnement de qualité. La circulaire n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées donne des recommandations pour faciliter l'adaptation des établissements à un accompagnement de qualité de ces populations.

Je pense tout d'abord aux aménagements des espaces communs de vie des personnes, à la formation spécifique des personnels, et enfin à l'insertion de l'établissement dans un réseau gérontologique qui lui permette d'orienter correctement les personnes et de disposer des ressources extérieures en matière de prise en charge de la démence si le besoin s'en fait sentir.

1) Penser l'aménagement des établissements en fonction des besoins des personnes âgées souffrant de démences

La majorité des établissements d'hébergement pour personnes âgées ne sont pas aménagés de manière à pouvoir accueillir correctement des résidents présentant des troubles de démence. Les multiples possibilités de sortir de la structure, le mélange difficile des résidents déments avec les autres, les espaces de vie et de circulation ne permettant pas une déambulation sous la forme d'un circuit, toutes ces données rendent parfois impossible l'accueil de ces personnes.

Faire le choix d'isoler une partie de l'établissement pour en faire une unité aménagée pour la prise en charge des patients déments n'est pas une solution de facilité. Au contraire, elle nécessite une réflexion préalable sur l'organisation, sur la rentabilité et sur la gestion des coûts car ce type de fonctionnement reste très consommateur en personnel. Il s'agit de ne pas démunir les autres services de l'établissement pour mettre en place ce type d'unité de vie. Par ailleurs, il faut veiller à ce que les personnels qui vont s'occuper des résidents de cette unité soient volontaires pour travailler dans l'unité, et puissent en partir définitivement ou temporairement s'ils le souhaitent, afin de ne pas aboutir à un phénomène d'épuisement qui compromettrait sérieusement la survie de l'expérience.

Tous ces éléments tendent à démontrer que les structures de taille modeste ne peuvent pas se lancer dans une telle entreprise : il faut que l'établissement possède des ressources suffisantes en personnel pour permettre un roulement des agents qui y sont affectés. En cas d'impossibilité d'aménager ce type de service, il est recommandé de ne pas accueillir un pourcentage trop élevé de personnes âgées démentes, car cela risquerait de peser lourdement sur le fonctionnement de l'établissement et sur l'ambiance qui y règne. Le seuil de tolérance des personnels et des autres résidents ne doit pas être dépassé sous peine de nuire à la qualité de l'accompagnement de tous les résidents. La proportion raisonnable reste à déterminer : certains parlent de 25 à 30% au maximum. Je crois que le pourcentage choisi doit être en accord avec la taille de la structure. De plus, il semble indispensable de prévoir une marge d'évolution car des résidents non atteints à leur entrée peuvent le devenir quelques mois ou quelques années plus tard.

Sur le plan de l'aménagement architectural, plusieurs études ont permis de déterminer le profil idéal pour l'accueil de ce type de population. Le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité a même publié en 1999, des recommandations d'aménagement à l'intention des établissements pour une amélioration de la qualité de vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle, et en 2001, un programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

La déambulation, caractéristique de ce type de pathologies, doit être facilitée par l'aménagement de circuits dénués d'obstacles susceptibles de provoquer des chutes ou de bloquer la personne dans un cul de sac, ce qui aurait pour conséquence énervement et agitation. Le parcours peut avantageusement être complété par une partie en extérieur, agrémentée d'un circuit pour travailler l'équilibre, utilisable également en séance individuelle avec le kinésithérapeute ou le psychomotricien, aussi bien pour les résidents déments que pour les autres.

Pour faciliter l'orientation dans le temps et dans l'espace, il est recommandé le choix de couleurs différentes selon les zones, de repères familiers à chacun pour identifier les chambres, d'un éclairage efficace mais non agressif. Il est également conseillé de tout mettre en œuvre pour maintenir et développer les liens sociaux et la communication entre les résidents, entre les résidents et leurs familles, et entre les différentes familles. L'échange d'expériences est un élément important du soutien et du sentiment de compréhension des familles. Pouvoir parler avec des personnes qui vivent les mêmes expériences difficiles face à la démence d'un proche est un grand réconfort pour des familles qui sortent parfois, lorsque leur parent était dans un service mixte, de situations dans lesquelles elles se faisaient agresser en permanence par les personnes ne souffrant pas de syndromes de démence et par leurs familles. En effet, les résidents déments sont des personnes souvent difficiles à supporter pour un entourage sain d'esprit : les cris, les

comportements impudiques, la déambulation perpétuelle, peuvent perturber les autres personnes hébergées et nuire considérablement à leur qualité de vie.

L'autre aspect central de la prise en charge de la démence concerne la formation des personnels, et leur volonté de réaliser ce type d'accompagnement spécifique.

2) Former les personnels des établissements à la prise en charge des résidents atteints de démence

La formation des personnels qui travaillent auprès des personnes âgées démentes est une condition *sine qua non* de ce type de prise en charge. Ils doivent avoir suivi des enseignements concernant les troubles liés à la démence afin d'acquérir les moyens de les gérer tout en respectant les résidents qui en sont atteints. La communication avec les personnes âgées démentes est différente : elle nécessite une initiation à des formes de communication comme la communication non verbale, basée sur le toucher. D'autres manifestations sont liées aux phénomènes de démence : des troubles de l'équilibre par exemple, mais aussi de la nutrition et de la vision sont assez courants. Il est important que les personnels soient sensibilisés à ces complications afin de pouvoir les prévenir puis les prendre en charge.

Travailler en gériatrie ne s'improvise pas, encore moins lorsqu'il s'agit de pathologies aussi lourdes que celles liées aux syndromes de démence. Le degré de formation des personnels dans ce secteur est encore aujourd'hui très bas, malgré les exigences récentes des textes de loi relatifs à la réforme en cours. Il est déjà difficile de trouver des soignants diplômés, les établissements doivent miser sur les plans de formation interne et favoriser lors de l'embauche des critères de motivation et d'intérêt pour la gériatrie et la prise en charge des personnes âgées démentes.

Cette exigence doit prévaloir à tous les niveaux du recrutement, à commencer par celui du médecin coordonnateur qui doit posséder au minimum une capacité de gériatrie et des compétences spécifiques dans les problèmes de démence. Il est indispensable qu'il connaisse notamment les outils d'évaluation des troubles cognitifs car son avis est déterminant dans l'admission d'une personne dans l'unité de vie Alzheimer de l'établissement.

Au niveau de l'animation également, les activités proposées doivent être confiées à une personne spécialement formée ou à un psychologue. Elles doivent être adaptées aux pathologies liées à la démence, axées sur la notion de plaisir et de maintien du lien

social³⁵. L'animation est un moyen de lutte contre la solitude et l'isolement, particulièrement fréquents dans le cas des personnes atteintes de démence.

L'encadrement dans sa totalité doit pouvoir bénéficier d'une formation appropriée afin de servir de personnes ressources pour l'ensemble des personnels de la structure. Au fur et à mesure, ce sont les ratios de personnel qui devront être augmentés, et la formation généralisée à chaque intervenant de l'institution. En attendant, le développement de réseaux gérontologiques, permettant d'exploiter des ressources extérieures aux établissements et de pallier ainsi leurs insuffisances en matière de prise en charge de la démence, devient indispensable.

3) S'insérer dans une politique de réseau gérontologique pour proposer une prise en charge globale de la démence

La prise en charge globale de la démence est actuellement impossible sans une coopération étroite entre les acteurs institutionnels et extérieurs à l'institution. Le cahier des charges de la convention pluriannuelle³⁶ prévoyait même que les établissements devraient passer des conventions avec le secteur psychiatrique pour garantir un suivi médical adapté aux résidents atteints de démence, et pour organiser un soutien psychologique des personnels qui travaillent auprès d'eux.

Le réseau gérontologique est aujourd'hui une réalité plus ou moins opérationnelle selon les zones géographiques. Dans l'absolu, il devrait permettre aux personnes hébergées dans les établissements d'accéder facilement à un certain nombre de services destinés à améliorer la qualité de leur prise en charge, par exemple des consultations de gériatrie spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la démence, ou des centres d'accueil de jour qui proposent des activités spécifiques pour les personnes démentes. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées qui accueillent des déments mais n'ont pas mis en place un accompagnement spécifique, pourraient utilement passer convention avec des centres d'accueil compétents en la matière pour y envoyer leurs résidents déments quelques demi-journées par semaine ? Une collaboration étroite avec

³⁵ Dr LEBERT F., PLETS M., KNAFF I., Dr PASQUIER F., Dr HOURTOULE J.L., Des cantous d'hier aux unités de vie Alzheimer de demain, d'après les travaux du Comité Alzheimer et maladies apparentées (CAMA) Nord-Pas-de-Calais, *Revue hospitalière de France*, n°486 mai/juin 2002, pp 60.

³⁶ Arrêté du 26 avril 1999, annexe 1 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 51 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

une unité plus médicalisée d'un centre hospitalier peut s'avérer indispensable lorsque l'état avancé de la démence ne permet plus le maintien de la personne dans une simple structure d'hébergement pour personnes âgées, même si cette dernière a fait des efforts d'aménagement et de formation du personnel en direction de la démence. Le transfert d'un résident vers une autre structure reste un acte traumatisant pour lui-même et pour sa famille, mais il vaut mieux qu'une prise en charge inadaptée et préjudiciable, et sera mieux supporté s'il a été préparé dans le cadre de la démarche de coopération avec le centre hospitalier. Ce sont des initiatives de ce type qui témoignent de l'existence d'un véritable réseau et qui le font vivre.

Toutes ces projets doivent bien entendu s'inscrire dans la logique des schémas d'organisation sociale et médico-sociale prévus par la loi du 2 janvier 2002, afin de déterminer les besoins des populations et de les satisfaire de manière équivalente sur tout le territoire.

L'accompagnement des personnes âgées souffrant de syndromes de démence est une démarche spécifique qui nécessite pour les établissements un investissement important et des modifications de leur « physionomie » plus ou moins importantes selon les cas. Pourtant, elle constitue un enjeu majeur pour les années à venir, les prévisions relatives au nombre de personnes âgées atteintes par ces pathologies faisant apparaître un accroissement exponentiel.

Qu'ils concernent la prise en charge des personnes âgées démentes, ou celle de toute la population âgée accueillie dans les établissements d'hébergement, différents outils sont à mettre en place pour améliorer la qualité de l'accompagnement global des personnes. Ils doivent ensuite faire l'objet d'une évaluation de leur efficacité afin de les compléter ou de les faire évoluer.

CHAPITRE 3 – OUTILS POTENTIELS A METTRE EN PLACE ET MODES D'EVALUATION DE CES OUTILS

Tout au long de cette étude, j'ai eu l'occasion d'énumérer un certain nombre d'obstacles à la mise en place d'un accompagnement global des personnes âgées hébergées en institution. J'ai présenté des solutions possibles, issues de mes lectures ou de mon expérience en stage, et je souhaite m'attarder ici sur un concept qui me paraît central en terme de prise en charge individualisée des résidents, et autour duquel l'accompagnement peut se construire efficacement. Il s'agit du concept de personne référente pour chaque résident hébergé.

Bien entendu, un certain nombre d'actions doivent être menées en parallèle à cette démarche, et le système mis en place doit faire l'objet d'évaluations périodiques pour juger de son efficacité et du maintien des actions engagées.

A) LE CONCEPT DE PERSONNE REFERENTE

L'idée d'attribuer à chaque résident d'un établissement une personne référente choisie au sein du personnel est un concept qui n'est pas nouveau, mais qui demande une réflexion approfondie sur ses objectifs et son mode de fonctionnement. Avant toute application pratique, il faut également déterminer le profil des personnes référentes et leur formation éventuelle.

1) Objectifs et mode de fonctionnement

Lors de mon stage, en discutant avec les résidents de l'établissement, j'ai pu constater à quel point ils étaient gênés par le fait de ne pas pouvoir identifier avec certitude les nombreuses personnes qui gravitent autour d'eux tout au long de la journée. Ils ne savent jamais à qui ils doivent s'adresser lorsqu'ils ont quelque chose à demander. Une fois sur deux, ils posent leur question à la mauvaise personne qui leur conseille de s'adresser à telle ou telle personne concernée par leur requête. Les difficultés sont alors multiples :

- Vont-ils se souvenir de la personne à qui ils doivent demander ?
- Si c'est le cas, vont-ils pouvoir l'identifier parmi le personnel ?
- Vont-ils se souvenir de la question qu'ils voulaient poser quand ils verront la bonne personne ?

Toutes ces interrogations sont sources d'angoisse et de renfermement sur soi, les personnes finissent par ne plus rien demander à personne. Progressivement, ils rompent le dialogue et le lien avec l'institution.

L'idée d'instaurer une personne référente pour chaque résident est susceptible de remédier à ce problème en permettant à celui-ci d'identifier clairement une personne et de s'adresser à elle pour chacune de ses demandes. La personne ainsi désignée serait également le référent pour la famille du résident, ce qui aurait aussi pour avantage de simplifier les relations des familles avec l'institution.

Concrètement, dans un établissement comme la maison de retraite de Sceaux qui compte 85 résidents et une cinquantaine d'agents, si un peu plus de la moitié des personnels deviennent personnes référentes, chaque agent concerné aurait en charge trois résidents. Il ne s'agirait pas de s'occuper exclusivement de ces trois personnes,

chaque agent garderait son rôle et ses missions au sein de l'établissement, en rapport avec ses compétences. La personne référente serait chargée de répondre aux questions et aux demandes des résidents désignés, de faire le lien entre l'institution et la famille, d'informer le reste du personnel lors des transmissions des particularités les concernant. Elle serait une sorte d'interlocuteur préférentiel de la personne âgée, mais non exclusif bien entendu.

L'application de ce concept doit avoir ses limites. Les personnels ne doivent pas considérer qu'ils n'ont plus à répondre aux demandes des résidents dont ils ne sont pas les personnes référentes. Chacun doit continuer à exercer ses fonctions normalement, le principe de la personne référente ne s'appliquant que pour les demandes qui sortent du cadre des missions quotidiennes de chacun. Je prends un exemple : une aide-soignante qui doit faire sa toilette à un résident ne va pas aller chercher sa collègue, personne référente du résident en question pour qu'elle lui fasse la toilette à sa place. Par contre, si un résident désire envoyer du courrier mais ne peut pas se déplacer jusqu'à l'accueil de l'établissement, la personne référente pourra le faire à sa place.

Les exemples de petits services et de renseignements susceptibles de relever des missions de la personnes référente sont très nombreux. L'important est de définir très précisément lors de la mise en place du système les attributions de la personne référente, et les limites de son rôle auprès des personnes âgées. Son action ne doit en aucun cas interférer avec celle des familles, elle doit rester dans la sphère professionnelle et soumise au contrôle de l'institution. Sans cette précaution, des dérives de plusieurs types seraient à craindre, la personne référente pourrait empiéter sur le domaine d'action des familles et se placer de manière trop évidente sur le terrain de la relation affective. Elle pourrait également prendre un ascendant démesuré sur les résidents dont elle a la charge et exercer un pouvoir sur eux, altérant ainsi leur liberté au lieu de garantir leur accès aux droits fondamentaux des personnes.

En effet, la personne référente doit s'assurer que les résidents dont elle s'occupe ne sont privés d'aucun de leurs droits et libertés individuels, qu'ils sont consultés sur les décisions quotidiennes les concernant, et que leurs demandes et leurs besoins sont pris en considération. Pour atteindre ces objectifs, le rythme d'au moins trois visites par semaine, selon le planning des personnes référentes, me semble adapté. Les personnes référentes faisant partie de l'administration et présentes tous les jours dans l'établissement devront respecter ce même rythme, afin d'assurer au maximum l'égalité de traitement entre les résidents.

D'autre part, une fois les missions et les attributions des personnes référentes déterminées, il faut définir les modalités d'information du personnel concernant cette

démarche, et la formation qu'il convient de proposer à ceux qui sont intéressés par cette fonction.

2) Choix et formation des personnes référentes

L'annonce de la mise en place d'un nouveau dispositif de ce type est un moment très important dans le processus d'activation de la démarche. La suite des événements dépendra beaucoup de la manière dont les choses sont présentées initialement. Le directeur doit veiller à la qualité de sa communication concernant le projet et à la clarté de ses explications. Des réactions de rejet sont à craindre dans un premier temps, basées sur le discours selon lequel les personnels estiment avoir déjà trop de travail par rapport à leur effectif. Il s'agit donc de recueillir leur adhésion au projet en exposant les raisons d'une telle action et les conséquences qu'elle devrait avoir sur la qualité de la prise en charge des résidents.

Le principal moyen de parvenir à cette adhésion est de mener avec les personnels une réflexion préalable sur le concept de personne référente, par le biais de réunions de travail permettant à chacun de s'exprimer sur la manière dont il perçoit son rôle auprès des personnes âgées hébergées. L'utilité du concept pourrait ainsi s'imposer naturellement à eux, comme le fruit de leurs réflexions sur les fondements de leur métier.

La réflexion sur différents thèmes définis lors des premières réunions serait menée par des groupes de travail constitués d'agents volontaires intéressés. Les résultats de ces travaux de groupe pourraient ensuite être utilisés pour construire la fiche de poste de la personne référente. L'ensemble de cette démarche pourrait être organisée dans le cadre d'une formation-action dont les objectifs et le déroulement auront été soigneusement définis par le directeur avec l'organisme de formation. La synthèse de la démarche incombe au directeur, qui en présentera les résultats à l'ensemble des personnels, qu'ils aient participé ou non à la réflexion initiale.

Les critères de choix des personnes référentes parmi les membres du personnel sont importants car ils doivent être transparents aux yeux de tous. Dans un premier temps, il semble logique de donner la priorité à des agents qui ont participé aux groupes de travail, mais ce critère s'estompera de lui-même par la suite. Les fonctions occupées au sein de l'établissement ne doivent pas constituer un obstacle à la candidature des agents. Un ASH qui a fait preuve d'intérêt pour le projet, doit pouvoir accéder à la fonction de personne référente aussi bien qu'une infirmière ou qu'une animatrice.

Une fois le choix des personnes effectué, il faut déterminer le contenu de la formation qui leur est nécessaire pour remplir leurs nouvelles missions de manière efficace. Il est important que ce contenu soit en cohérence avec la démarche conduite

précédemment. Le programme de formation comportera plusieurs aspects, notamment une partie d'analyse des pratiques professionnelles sur leur versant relationnel, et une partie plus théorique sur la compréhension de la personne âgée, particulièrement dans le cas des personnes âgées atteintes de déficits psychiques. Cette formation devra permettre à chacun, soignant ou pas, de sortir des représentations fausses que l'on peut avoir des personnes du grand âge. Tordre le cou aux idées reçues dont j'ai eu l'occasion de parler au cours de cette étude, est un préalable indispensable pour toute personne travaillant auprès de sujets âgés, a fortiori s'il s'agit de développer une relation plus personnalisée avec eux.

Une telle démarche est un engagement important pour les personnels qui décident de l'entreprendre : il convient de s'assurer qu'ils ont bien réfléchi et qu'ils conçoivent leur action dans la durée. La stabilité est un des avantages que les personnes âgées sont sensées tirer de cette expérience : il faut donc que les personnels s'engagent sur le long terme.

Par ailleurs, les formations suivies et les efforts fournis par les personnels concernés doivent leur servir pour évoluer dans leur carrière, si tel est leur souhait. Une expérience satisfaisante de personne référente pendant une période au moins égale à une année, est une preuve importante de motivation pour accéder à une formation qualifiante, par exemple une formation d'AMP pour un ASH.

Bien entendu, la mise en place de personnes référentes ne suffit pas pour instaurer un accompagnement global et personnalisé des personnes âgées en institution. D'autres actions doivent être menées en parallèle pour renforcer le dispositif.

B) LES ACTIONS INDISPENSABLES A MENER EN PARALLELE A CETTE DEMARCHE

Ces actions, dont il s'agit de décrire les moyens de mise en place et les modes de fonctionnement concrets, ne sont pas des nouveautés, elles existent déjà dans certains établissements engagés dans une réflexion sur la qualité de leurs prestations. Leur généralisation constituera un élément essentiel dans l'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées en institution.

L'organisation du travail doit être pensée sur le mode de l'équipe pluridisciplinaire, ménageant des espaces de parole pour les personnels. Sans cette mesure, aucune avancée n'est envisageable. De même, sans l'organisation d'actions d'information et de promotion des droits et libertés des personnes âgées, il ne faut pas espérer une évolution

des mentalités et donc des prises en charge des personnes âgées. Enfin, une véritable intégration des usagers, de leurs familles, et de tous les acteurs non institutionnels de l'accompagnement, reste la condition *sine qua non* pour une prise en charge globale des résidents, ouverte sur l'extérieur.

1) L'organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et l'aménagement d'un espace de parole pour les personnels

Le découpage des tâches par corps de métier est le meilleur moyen pour aboutir à une prise en charge morcelée, dénuée de toute orientation globale. Aucun projet de vie individualisé ne peut être mis en œuvre si chaque catégorie de personnel reste enfermée dans une perception rigide de son travail. La logique d'organisation doit être celle d'une équipe : celle-ci a des objectifs fixés dans le cadre d'une réflexion collective sur l'accompagnement et variables selon les résidents. Les tâches que chacun effectue au quotidien ne sont que les moyens pour parvenir à réaliser les objectifs prédéfinis, en aucun cas elles ne doivent devenir une finalité.

Pour faire adhérer les personnels à cette logique, il est nécessaire d'élaborer un dispositif basé sur des réunions d'équipe. Pour autant, la dynamique d'action doit être maintenue, les réunions sont des moments importants mais programmés et limités dans le temps. Il semble judicieux d'éviter les grandes réunions hebdomadaires, interminables et bien souvent stériles car elles n'ont pas de visée précise. Il vaut mieux privilégier des réunions courtes aux objectifs bien définis et étalées sur la semaine, car elles seront plus efficaces. Organiser deux réunions d'équipe - dont une centrée sur les questions de fonctionnement, de planning et de partage des tâches, et l'autre centrée sur les résidents, leur état de santé, les difficultés ou les améliorations notées au cours de la semaine écoulée - est un bon compromis qui permet à chacun d'aborder les différents aspects de son travail sans avoir l'impression de passer tout son temps en réunion et de négliger ses missions.

En réalité, ce sont des années de cloisonnement professionnel contre lesquelles il faut se battre pour faire évoluer progressivement les mentalités. Le travail en équipe est extrêmement difficile à concrétiser car les professionnels ne sont pas prêts à accepter le regard des autres sur leur travail. Une aide-soignante acceptera la remarque ou le conseil d'un cadre infirmier, mais pas d'une animatrice et encore moins d'un agent de service. La discussion sur les pratiques professionnelles des uns et des autres reste totalement inexistante dans la majorité des établissements, parfois même alors que le travail en équipe pluridisciplinaire est mis en place. La pluridisciplinarité est comprise dans son sens

le plus restrictif, à savoir plusieurs corps de métier qui interviennent auprès d'une même personne, mais successivement, sans optique globale de prise en charge.

Parallèlement à ces réunions hebdomadaires liées au fonctionnement et à la prise en charge des résidents, il est indispensable de prévoir des groupes de parole qui permettent aux personnels essentiellement soignants, mais aussi aux autres, d'exprimer leur ressenti et leurs difficultés personnelles dans l'exercice quotidien de leur métier. L'essentiel est que chacun se sente libre de parler sans que ses propos soient interprétés dans le sens d'un manque de professionnalisme ou d'une faiblesse de caractère. Pourvoir « *exprimer des émotions refoulées qui risqueraient autrement de s'accumuler, (de) reconnaître la souffrance de l'autre, (d') exprimer ses doutes, ses questionnements et repartir à la recherche du sens de son travail* »³⁷, ce sont là les avantages que les personnels ont à retirer d'une telle pratique.

Lorsqu'un décès intervient au domicile, dans l'environnement familial, le rituel de la mort se met immédiatement en action, il diffère selon les confessions religieuses, mais il est permis aux proches de donner une dimension sociale au malheur qui les touche. En institution, la mort reste cachée, le défunt est rendu à la famille et les personnels ne participent à aucun rituel permettant de marquer la disparition du résident. En maison de retraite, les prises en charge peuvent durer plusieurs années, les soignants s'occupent des personnes au quotidien et un beau jour, elles disparaissent sans que personne n'en parle officiellement. On entend des phrases du type : « *Elle ne se sentait pas bien depuis plusieurs semaines.* », ou « *Il a fini des souffrir.* », ces mots sont bien souvent les seules expressions que se permettent les personnels. Exceptionnellement, certains font part d'un manque éprouvé à cause du décès d'un résident qu'ils aimaient bien, mais les choses vont rarement plus loin.

Le but des groupes de parole, quelque soit la forme qu'ils revêtent, réunions mensuelles avec le psychologue de la structure ou avec un psychologue extérieur, est de créer un espace de parole libre, ouvert à tous les agents qui le désirent, sans contrainte particulière de présence. L'animateur des séances devra s'astreindre à produire un compte rendu de chaque réunion, afin de pouvoir revenir sur les difficultés exprimées les fois précédentes, et suivre les évolutions de chacun des participants. De plus, le fait d'écrire le déroulement des séances permet de mieux évaluer la progression et le travail réalisés sur le long terme, et de rectifier l'orientation des séances si le besoin s'en fait sentir.

³⁷ LANDRY D., Souffrances des soignants en gérontologie et leur nécessaire accompagnement, *Gérontologie et société*, n°90, Septembre 1999, pp 219.

L'autre action à laquelle il faut se consacrer pour faire évoluer la conception de l'accompagnement des personnes âgées concerne la promotion de leurs droits et libertés individuels.

2) Des actions d'information visant à promouvoir les droits et libertés des personnes âgées dans les établissements

Constater les manquements quotidiens au respect des droits et libertés individuels qui ont lieu dans les établissements pour personnes âgées est une première étape indispensable à la prise de conscience des acteurs. Pour autant, il s'agit de ne pas s'arrêter en chemin, et de prévoir des actions correctives afin de remédier à ces manquements.

La parole est importante pour faire évoluer les pratiques, mais elle n'est pas suffisante, si elle reste interne à la sphère professionnelle de la structure. L'information doit être diffusée largement dans les institutions, les mesures prises dans le but de faire respecter les droits et libertés des personnes âgées doivent s'étaler aux yeux de tous, résidents, familles, personnels, visiteurs extérieurs. Si l'établissement revendique publiquement sa philosophie et ses engagements en la matière, il aura forcément une influence positive sur les mentalités et sur la réalité quotidienne de la prise en charge. Ces actions d'information doivent donc venir compléter les objectifs inscrits dans le projet de vie de l'établissement, elles sont « la partie émergée de l'iceberg », la preuve visible du travail d'amélioration de la qualité qui est mené dans la structure.

Dans son ouvrage sur *la qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*, Gérard BRAMY, directeur de deux maisons de retraite dans les Alpes-Maritimes, décrit la campagne d'information qu'il a mise en place dans ses établissements en vue de garantir le respect des droits et libertés des personnes âgées. Il a baptisé cette campagne « Ensemble » : comme s'il s'agissait d'une véritable campagne publicitaire, des affiches³⁸ ont été installées dans tous les lieux clés des maisons de retraite.

Utiliser les outils de communication modernes pour promouvoir les droits des personnes âgées est une idée très intéressante à exploiter, notamment dans le contexte actuel de développement des supports numériques de communication. L'utilisation d'internet entre progressivement dans les mœurs, et d'ici quelques années, bon nombre de personnes feront leurs recherches sur internet pour trouver une maison de retraite pour leurs parents ou leurs grands-parents. Pourquoi ne pas doter les établissements de sites internet dans lesquels il serait facile de faire passer des informations et d'affirmer la

philosophie de prise en charge de la maison de retraite. Les structures privées ont déjà compris les avantages commerciaux de cet outil. Pourquoi les établissements publics ne s'en serviraient-ils pas aussi pour se faire connaître d'un plus grand nombre de personnes et pour véhiculer une philosophie de l'accompagnement susceptible de faire évoluer les mentalités vis-à-vis des personnes âgées ?

Dans ses deux établissements, Gérard BRAMY a aussi mis en place une commission des droits et libertés des usagers. Cette idée peut être reprise pour en faire le lieu d'une réflexion à long terme concernant les différentes actions à mettre en place pour poursuivre l'objectif d'information élargie. Cette commission serait chargée de traiter des problèmes rencontrés au sein de la structure concernant le respect des droits et libertés individuels, mais aussi du suivi des supports d'information utilisés par l'établissement : site internet, affichages et autres innovations en la matière.

Ces différentes actions, tournées par essence vers l'extérieur de l'institution, sont susceptibles de permettre une intégration plus facile des usagers dans la dynamique de l'accompagnement.

3) L'intégration des usagers dans une dynamique d'accompagnement ouverte sur l'extérieur

Les liens entre l'institution et l'extérieur sont une dimension incontournable pour réaliser un accompagnement de qualité des personnes âgées hébergées. Cette ouverture des établissements sur l'extérieur dépend en grande partie de la politique menée par la direction en la matière. C'est le rôle du directeur de favoriser les échanges avec la commune d'implantation de la maison de retraite, il est l'initiateur des échanges possibles entre la cité et l'institution, notamment par le lien privilégié qu'il entretient avec le président du Conseil d'Administration, maire de la ville ou du village.

Les types de collaboration possibles sont très nombreux. Les échanges inter-générationnels sont des actions qui fonctionnent bien et qui apportent beaucoup aussi bien aux enfants qu'aux personnes âgées. Les jeunes enfants vont volontiers vers les résidents car ils ne sont pas encore influencés par les représentations négatives de la vieillesse véhiculées par la société. Ils donnent aux anciens l'impression qu'ils sont encore « fréquentables », qu'ils peuvent encore avoir un rôle dans la société, surtout s'ils participent à des expériences d'aide aux devoirs ou d'interviews organisées par des enseignants pour faire comprendre de manière vivante et pragmatique, les aspects de la société d'autrefois.

³⁸ Voir annexe 8.

Intégrer l'institution dans le paysage urbain est un objectif important. La maison de retraite peut s'associer aux différentes manifestations qui ont lieu tout au long de l'année dans la commune, soit par les ressources dont elle dispose, soit en permettant aux résidents de participer aux animations de la ville. Une belle salle polyvalente par exemple, est un équipement qui peut intéresser les écoles pour l'organisation des fêtes de fin d'année scolaire. A Sceaux, l'établissement est situé en centre-ville et dispose d'un très beau jardin assez vaste. Cette année, des groupes de musique sont venus se produire dans le jardin à l'occasion de la fête de la musique, permettant ainsi aux habitants de la ville de profiter du jardin, et aux résidents qui ne peuvent pas se déplacer hors de l'établissement, d'écouter de la musique en compagnie de personnes extérieures à la maison de retraite.

Faire connaître l'institution, c'est aussi, progressivement, faire connaître les résidents qui y vivent. Le directeur de l'établissement a tout intérêt à créer des liens privilégiés également avec les commerçants des alentours. Il peut le faire à l'occasion de manifestations culturelles qui ont lieu dans la maison de retraite en leur envoyant des invitations personnelles. Les personnes âgées légèrement désorientées, ou handicapées, hébergées dans la structure, ont ainsi plus de chances de recevoir un accueil plus attentionné lorsqu'elles iront se promener dans le quartier pour y faire une course.

Bien d'autres actions peuvent être organisées, à l'initiative du directeur qui doit avoir pour objectif d'ouvrir son établissement sur l'extérieur et d'en faire un lieu de vie sociale à part entière. Cela permet aux personnes âgées hébergées en institution de retrouver un rôle social. Celles qui peuvent encore se déplacer se sentent intégrées dans la cité, celles qui ne le peuvent plus conservent aussi un lien avec la population qui pénètre dans l'établissement à diverses occasions. La maison de retraite ne doit plus faire partie de ces institutions fermées, sortes de mondes à part, sans lien avec le reste de la société.

L'accompagnement global de la personne âgée en institution nécessite donc un ensemble d'actions innovantes à mettre en place dans les établissements. Ces actions doivent faire l'objet d'une évaluation permanente pour vérifier si les objectifs définis ont été atteints.

C) EVALUER LE SYSTEME MIS EN PLACE

L'évaluation est une dimension nouvelle dans les établissements et qui ont du mal à entrer dans cette logique. Pourtant, dès 1999, la réforme de la tarification leur a imposé de s'engager dans une démarche d'évaluation de la qualité de leurs prestations, condition incontournable pour signer la convention tripartite avec l'Etat et le Conseil Général. La loi du 2 janvier 2002 est venue confirmer et compléter cette obligation. L'évaluation doit être réalisée sur le plan interne et sur le plan externe.

Différents dispositifs sont expérimentés actuellement dans les établissements qui se sont engagés dans le processus de conventionnement. Dans le cadre de l'évaluation de la qualité de l'accompagnement des personnes âgées, le degré d'implication des personnels est une donnée qu'il est indispensable de mesurer, de même que le ressenti des résidents et de leurs familles car l'évaluation ne peut pas se concevoir seulement dans la sphère des professionnels. Ce sont eux qui construisent les référentiels qualité choisissant les critères de satisfaction des usagers à leur place : il est important de recueillir l'avis de ceux-ci au cours de l'évaluation.

1) Dispositif d'évaluation des progrès réalisés

Actuellement, l'outil d'auto-évaluation le plus utilisé est le référentiel ANGELIQUE, conçu en partenariat par la mission MARTHE et l'ENSP. La base de cet outil est le cahier des charges de la convention pluriannuelle contenu dans l'arrêté du 26 avril 1999, tous les aspects de la prise en charge des personnes âgées en institution, qu'ils soient d'ordre organisationnel, social ou médical, sont pris en considération. Ce sont des objectifs vers lesquels les établissements doivent s'efforcer de tendre en permanence.

Le faible nombre de conventions tripartites signées à ce jour peut être interprété comme un indice de la faible avancée des établissements en matière d'auto-évaluation, très certainement liée à la complexité de la mise en pratique d'une telle démarche. La volonté du directeur et ses ressources en matière de management des ressources humaines sont des éléments clés de la réussite de l'entreprise et de son intégration dans les habitudes institutionnelles.

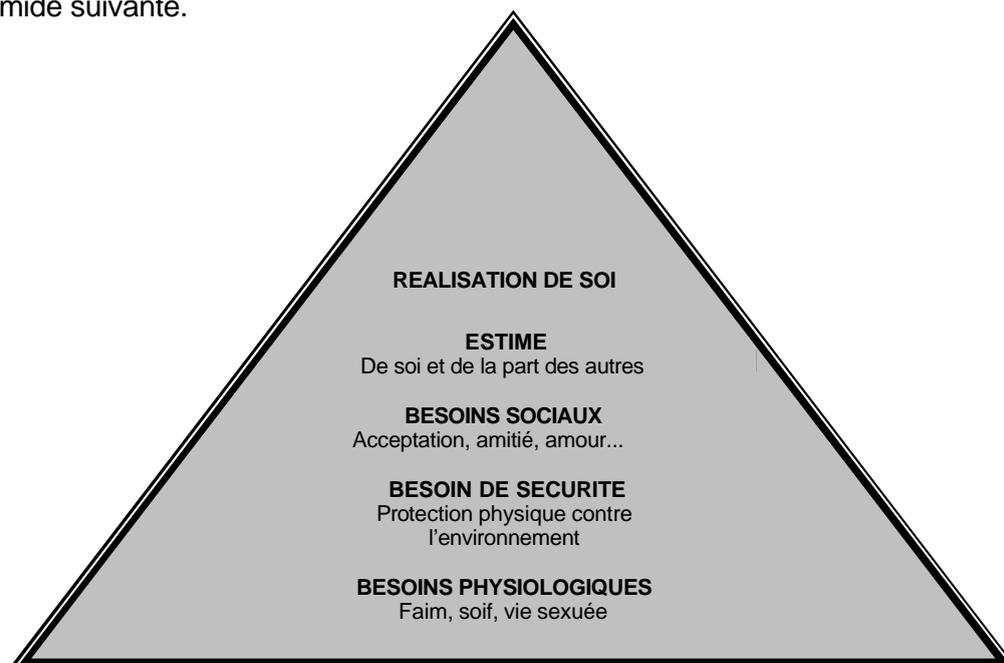
Sur le versant de l'évaluation externe, les établissements médico-sociaux sont aussi soumis à une obligation légale d'évaluation quinquennale. La FHF, la DGAS et l'ENSP, sous le contrôle de l'ANAES, se sont associées pour concevoir la méthode EVA, outil d'évaluation externe de la qualité des EHPAD. Le principe choisi a été celui de la complémentarité avec la méthode d'auto-évaluation ANGELIQUE : un tableau de correspondance entre les deux outils permet aux évaluateurs externes de tenir compte des résultats de l'auto-évaluation dans leurs conclusions, et les différentes rubriques d'EVA³⁹ recoupent celles d'ANGELIQUE.

Les évaluateurs sont formés à l'utilisation du référentiel, ce sont des professionnels du secteur gériatrique, essentiellement des soignants et des directeurs. Ils se rendent en groupe dans les établissements à la demande de ces derniers, et observent le fonctionnement de la structure pour mettre en évidence des « forces » et des « défis »

concernant ce fonctionnement. Les 69 items renseignés concernent notamment l'environnement, l'intégration sociale, la qualité de vie des résidents, la qualité des soins médicaux et paramédicaux, les projets institutionnels, le respect des droits des personnes, les rythmes de vie, l'hygiène, la restauration, le management et la gestion économique et financière de l'établissement. Le résultat de l'évaluation est exposé oralement par l'équipe des évaluateurs à l'ensemble du personnel de l'établissement, puis un rapport écrit, comportant des pistes de développement est transmis au directeur.

Le propos n'est pas de réaliser une analyse approfondie des pratiques d'un établissement en 24 heures d'observation, il s'agit de porter un regard neuf mais averti sur le fonctionnement d'une structure, afin d'aider ses personnels à progresser en remettant en question leurs habitudes de travail.

Sur le plan de l'accompagnement des résidents, EVA s'intéresse à la qualité de leur prise en charge. La satisfaction de leurs besoins est l'élément central pour en évaluer la qualité. La notion de besoin est une notion complexe, très difficile à définir. Plusieurs conceptions de la satisfaction des besoins existent, mais la méthode EVA a choisi de prendre pour base la hiérarchie des besoins selon MASLOW, présentée sous la forme de la pyramide suivante.



³⁹ Voir annexe 9.

On retrouve dans ce schéma tous les aspects de l'accompagnement abordés au cours de cette étude. Pour certains d'entre eux, l'institution doit être le garant de leur satisfaction, ce sont les besoins physiologiques et les besoins de sécurité. Pour d'autres, elle ne doit pas constituer un obstacle à leur réalisation, ce sont les besoins sociaux, d'estime et de réalisation de soi. Par exemple, un établissement dans lequel on prend soin de l'hygiène et de l'aspect physique des résidents est un établissement qui joue un rôle positif dans l'estime de soi que peuvent avoir les personnes âgées et dans l'estime que leur porte leur entourage. Il ne sert à rien de concevoir des projets d'animation tournés vers l'extérieur, si les résidents éprouvent une gêne concernant leur présentation ou leur hygiène. Même pour ceux qui ne se rendent pas compte de leur état, cet élément est important car il est la marque du respect que leur porte l'institution. Rendre une personne âgée présentable, soigner son apparence, même si elle est démente, est une preuve qu'on la considère comme un individu à part entière.

Parvenir à la satisfaction des besoins des résidents est indissociable du degré d'implication des personnels et de la qualité des prestations qu'ils dispensent.

2) Le degré d'implication des personnels

Ce degré d'implication ne se mesure pas seulement dans le cadre de l'évaluation externe, c'est une donnée importante de l'auto-évaluation. Elle doit faire l'objet d'une attention particulière car la réalisation des projets de l'établissement lui est intimement liée. Aucune amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes âgées ne peut être espérée sans l'adhésion et l'implication totale des personnels dans la démarche.

Le contexte institutionnel est un élément central dans la volonté des personnels de s'impliquer dans la vie de la structure. Le passé des agents en terme d'initiatives et de projets compte aussi énormément dans la propension qu'ils ont à s'investir dans la démarche d'amélioration de la qualité. Si l'établissement en est à son énième projet avorté, l'enthousiasme des agents sera beaucoup plus difficile à obtenir. Mieux vaut des projets en nombre raisonnable et un suivi sérieux de leur réalisation, qu'un trop grand nombre d'ambitions qui n'aboutissent jamais. Il en va de la crédibilité du directeur vis-à-vis des personnels.

Tous les aspects que j'ai abordés au cours de cette étude concernant l'organisation du travail en équipe, l'accueil du soignant et les espaces de parole qui doivent lui être réservés, sont des préalables indispensables si l'on veut que les personnels s'impliquent dans la réalisation des projets de l'établissement. Leur degré d'investissement se mesure à leur participation aux réunions instaurées et aux résultats obtenus en terme

d'amélioration de la qualité des prestations d'accompagnement des personnes hébergées.

3) Le ressenti des résidents et de leurs familles

La satisfaction des résidents et de leurs familles ainsi que la mesure de leur degré de bien-être dans la structure constituent les difficultés les plus importantes en terme d'évaluation. Aucune méthode n'est totalement satisfaisante, et surtout il n'en existe pas qui puisse être utilisée universellement dans tous les établissements. Chaque institution doit construire son outil de mesure, prenant en considération le type de population hébergée et respectant les recommandations de base pour l'enquête de satisfaction.

Le directeur a le choix entre une enquête qualitative, privilégiant la liberté d'expression des personnes interrogées, et une enquête quantitative, sous la forme d'un questionnaire, beaucoup plus balisée. Chaque méthode présente des avantages et des inconvénients, il est nécessaire de les avoir analysés et de les avoir à l'esprit lors de l'exploitation des résultats de l'enquête. L'idéal serait de pouvoir combiner les deux méthodes pour réunir le plus d'informations possibles sur le ressenti des usagers.

Les limites sont bien entendu d'ordre organisationnel, ce type de démarche demande beaucoup de temps, les personnes âgées ont besoin d'une assistance pour répondre aux questions posées. La forme des entretiens individuels est incontournable si l'on veut recueillir efficacement leurs impressions. Je ne reviens pas sur les limites dues à l'état de santé des personnes et à leur degré de compréhension, ainsi que sur celles concernant la liberté d'expression des résidents s'ils sont interrogés par des membres du personnel, je les ai déjà abordées précédemment.

Les résistances des personnels concernant la démarche d'évaluation de la satisfaction des usagers sont réelles. Elles s'appuient le plus souvent sur la crainte de voir l'évaluation se transformer en jugement de leur travail, et au-delà de leur valeur en tant que professionnels. Le directeur doit dissiper cette crainte dès le départ en distinguant clairement l'appréciation des pratiques professionnelles, du ressort de la notation, et l'évaluation de la satisfaction des résidents, indicateur certes de la qualité du service rendu, mais non critère de jugement individuel des agents. Il s'agit d'obtenir dans un premier temps un changement de l'état d'esprit des personnels, afin qu'ils perçoivent dans l'enquête de satisfaction un moyen de valoriser leur travail, de lui donner un sens, à savoir le bien-être des personnes dont ils ont la charge.

Le moyen d'obtenir cette adhésion est d'associer les personnels volontaires à la réalisation du questionnaire, pour leur permettre de se l'approprier plus facilement. Cette démarche participative les place directement en tant qu'acteur de l'évaluation, ils ne sont

plus dans la position de celui qui subit un jugement. Les perspectives sont ainsi totalement modifiées à leur avantage.

Il reste cependant à convaincre les principaux intéressés de l'utilité de la démarche. Le fait de recueillir l'opinion des usagers est un phénomène nouveau dans les établissements pour personnes âgées et ne manque pas de surprendre les résidents. Il est donc très important que l'enquête soit menée par une ou des personnes aptes à expliquer les objectifs et à les rendre intelligibles et crédibles aux yeux des usagers.

L'étape finale qui consiste à analyser les résultats de l'enquête et à en déduire les mesures correctives qu'il convient de mettre en place pour améliorer la qualité des prestations, est peut-être celle qui nécessite le plus de prudence. Il ne s'agit pas de se jeter tête baissée dans des projets de modification radicale de l'organisation sur la base de réponses dont il convient d'étudier de degré de représentativité. Il faut d'abord évaluer la pertinence des résultats, se poser des questions sur le degré d'interprétation de la part de l'enquêteur pour chaque pourcentage de satisfaction. Les facteurs de limitation de la représentativité des réponses sont très nombreux, à commencer par la difficulté de beaucoup de personnes âgées d'exprimer leurs besoins, soit du fait de leur état de santé, soit parce qu'elles n'ont jamais été habituées à ce qu'on leur demande ce dont elles ont besoin. Selon l'origine sociale des personnes, certaines ont passé toute leur vie à se contenter de ce qu'elles avaient, satisfaites de ne pas se trouver dans une situation plus difficile : de ce fait, elles auront tendance à minimiser ou à taire leurs sujets d'insatisfaction.

L'évaluation de la qualité dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées n'en est qu'à ses débuts, les outils de l'évaluation sont encore très peu et très difficilement utilisés dans beaucoup de structures. Tant qu'on n'assistera pas à un phénomène d'appropriation de ces outils par les personnels, les difficultés que j'ai abordées resteront très ardues à surmonter. Le directeur a devant lui un véritable chantier qui commence incontestablement par un travail de communication sérieux centré sur un objectif d'évolution des mentalités institutionnelles.

Penser un accompagnement global de la personne âgée en institution, c'est penser un système entièrement basé sur la prise en considération de ses besoins individuels. A ce titre, le travail des personnels en équipe pluridisciplinaire doit permettre d'éviter une sectorisation de la prise en charge préjudiciable à la logique d'ensemble de l'accompagnement.

Les modalités de l'accompagnement doivent être définies sur un mode individuel, en tenant compte des caractéristiques spécifiques à certaines pathologies, notamment de type démentiel.

L'évaluation des systèmes ainsi mis en place doit être un processus permanent, associant des modalités d'auto-évaluation propres à chaque structure, et des évaluations externes répétées périodiquement. Le suivi de la démarche qualité est un paramètre très important : il garantit l'efficacité des mesures décidées dans le cadre des évaluations précédentes.

CONCLUSION

« Les cheveux blancs ne font pas la vieillesse, et le cœur de l'homme n'a pas d'âge. »

Alfred de Musset, André del Sarto

Faire évoluer l'accompagnement des personnes âgées en institution, c'est faire évoluer les représentations de la vieillesse dans la société. Tant que «les vieux» ne seront pas considérés comme des hommes et des femmes à part entière, tant qu'ils ne seront appréhendés qu'au travers de leurs incapacités et de leur degré de dépendance, une prise en charge globale basée sur le respect de leurs droits et de leurs libertés sera difficile à mettre en place.

Les évolutions législatives récentes, dans le cadre de la réforme de la tarification et du conventionnement tripartite, ont permis de rappeler un certain nombre de principes indispensables à un accompagnement de qualité, notamment en ce qui concerne la personnalisation des projets de vie et la formation des personnels. Malheureusement, les textes ne suffisent pas toujours à faire évoluer les pratiques sur le terrain, ils ne sont qu'une base sur laquelle doivent s'appuyer les directeurs pour insuffler des dynamiques de changement et donner du sens aux évolutions souhaitées. En outre, il y a quelques mois, des restrictions budgétaires sont venues retarder l'allocation des crédits annoncés pour la réalisation des améliorations prévues dans le cadre de la signature des conventions tripartites.

L'épisode de canicule que la France vient tout juste de connaître a révélé au grand jour les insuffisances chroniques de moyens en personnels et en équipement dont souffrent beaucoup de structures. Les équipes soignantes, qu'elles exercent en hôpital ou en maison de retraite, se sont trouvées confrontées à la détresse des personnes du grand âge, et à la perte d'un certain nombre d'entre elles faute de solutions pour lutter efficacement contre la chaleur et la déshydratation. Même si beaucoup de décès ont concerné des personnes âgées isolées à leur domicile, les médias annoncent d'ores et déjà une hausse importante du taux de mortalité dans les maisons de retraite. Ces chiffres restent certes à confirmer, mais il est indéniable que les établissements n'ont pas eu les ressources suffisantes pour faire face au phénomène.

Cet événement semble avoir provoqué une onde de choc dans la population, relayée massivement par les médias. Toutes les chaînes de télévision multiplient les reportages dans les maisons de retraite dans lesquels les journalistes vont parfois jusqu'à nous montrer des personnes âgées en fin de vie, sur leur lit de mort, nous expliquant qu'avant la canicule, la personne se portait aussi bien que l'on pouvait se porter à son âge ! Espérons que le sensationnel ne laissera pas place à nouveau au silence, et que les mesures annoncées par les autorités permettront de remédier aux difficultés rencontrées dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées.

Bibliographie

OUVRAGES

- ABIVEN M.**, *Manuel des soins palliatifs*, Toulouse, Privat, 1994, 215 p.
- ALBOU P.**, *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*, 1999, 199 p.
- BADEY-RODRIGUEZ C.**, *La vie en maison de retraite, comprendre les résidents, leurs proches et les soignants*, Paris, Albin Michel, 2003, 245 p.
- BALLOUARD C.**, *Le travail du psychomotricien*, Paris, Dunod, 2003, 177 p.
- BOIS J.P.**, *Histoire de la vieillesse*, Paris, PUF, QSJ n°2850, 1994, 126 p.
- BRAMY G.**, *Le projet institutionnel des établissements d'hébergement pour personnes âgées, théorie et pratique*, Paris, Berger-Levrault, 2000, 218 p.
- BRAMY G.**, *La qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées*, Paris, Berger-Levrault, 1995, 200p.
- ENNUYER B.**, *Les malentendus de la dépendance*, Paris, Dunod, 2002, 170 p.
- HARLAY A.**, *Guide des aides-soignantes, préparation au CAFAS*, Paris, Masson, 1995, 277 p.
- HUGONOT R.**, *La vieillesse maltraitée*, Paris, Dunod, 1998, 236p.
- PLOTON L.**, *La personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, Lyon, Chronique Sociale, 5^{ème} édition, 2001, 250 p.
- MAISONDIEU J.**, *Le crépuscule de la raison, comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*, Bayard éditions, 1989, 244 p.

ARTICLES

- ANKRI J., MORMICHE P.**, Incapacités et dépendance de la personne âgée française: apport de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), *Santé Société et Solidarité*, 2002, n°2, pp 25-38.
- ARNOUX T. Dr**, Les modalités de coordination des soins et des interventions autour des besoins des personnes âgées dépendantes, dans et en dehors des institutions. Comment faire?, *Technologie Santé*, Avril 2001, n°43, pp 25-28.
- BERTRAND A.**, Qualité dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées: point de vue du directeur, *Techniques hospitalières*, Mars 2003, n°674, pp 23-25.

BRAMI G., Faire entrer officiellement les droits et libertés des résidents dans les établissements d'hébergement, *Gestions hospitalières*, Août/Septembre 1996, n°358, pp 534-536.

CHAVAROCHE P., Les aides médico-psychologiques: une profession à la croisée des chemins?, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 31 janvier 2003, n°2296, pp 29-30.

CLEMENT J., Les ressources humaines dans les EHPAD: reconnaissance des personnels et connaissance des personnes âgées, *Technologie Santé*, Avril 2001, n°43, pp 62-66.

COLIN C., COUTTON V., Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, *DRESS Etudes et résultats*, décembre 2000, n°94, pp 1-8.

GOMAS J-M. (et al.), Aspects cliniques et thérapeutiques de la douleur, *Soins Gérontologie*, Septembre/Octobre 2002, n°37, pp 21-27.

GOULEY C., L'évaluation en pratique, secteur personnes âgées avec EVA, *Revue hospitalière de France*, Mars/Avril 2002, n°485, pp 59.

LANDRY D., Souffrances des soignants en gérontologie et leur nécessaire accompagnement, *Gérontologie et société*, Septembre 1999, n°90, pp 203-220.

LAPORTE P., Famille et institution, une entente impossible?, *Soins Gérontologie*, Janvier/Février 2003, n°39, pp 23-26.

LEBERT F. Dr, PLET M., KNAFF I., PASQUIER F. Dr, HOURTOULE JL. Dr, Des cantous d'hier aux unités de vie Alzheimer de demain d'après les travaux du Comité Alzheimer et maladies apparentées (CAMA) Nord-Pas-de-Calais, *Revue hospitalière de France*, Mai/juin 2002, n°486, pp 58-62.

LE FLOC'H B., Travailler en gériatrie : l'éthique interpellée?, *Soins Gérontologie* novembre/décembre 2002, n°38, pp 35-39.

LEGER S., Allocation personnalisée d'autonomie, un premier bilan, *Techniques hospitalières*, Mars 2003, n°674, pp 11-13.

MAISONDIEU J-M. Dr, Les modalités d'association des résidents et de leurs familles à l'élaboration du projet de vie et au fonctionnement institutionnel, *Technologie Santé*, CNEH, Avril 2001, n°43, pp 18-21.

MEMIN C., Sexualité, affectivité, sensorialité et grand âge, *Gérontologie et société*, Septembre 2001, n°98, pp189-196.

PALACH J-M., La réforme de la tarification, *Techniques hospitalières*, Mars 2003, n°674, pp 14-20.

PERRAUD F., Bientraitance, les attentes des soignants, *Soins Gérontologie*, Novembre/Décembre 2002, n°38, pp 27-29.

PLAMONDON L., Violence en gériatrie: le cas de la douleur et ses enjeux éthiques, *Gérontologie et société*, Mars 2000, n°92, pp 121-133.

PLOTON L. Dr, Interactions entre entourage et malade, *Gérontologie*, 2003-1, n°125, pp 2-7.

SERRA E., DE BONVILLE P., CAFFORT-DUPERRIER C., Douleur et vieillissement: norme, fatalité ou défi soignant?, *Soins Gérontologie*, Septembre/Octobre 2002, n°37, pp 18-20.

WENNER M., L'agressivité dans les institutions, *Soins Gérontologie*, Novembre/Décembre 2002, n°38, pp 40-42.

RAPPORTS ET DOCUMENTS INSTITUTIONNELS

Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale, ANAES, octobre 2000.

LOIRAC T. (directeur), GUERRERO M-A. (directeur SSI), DOROTTE A. (CIS), BONO L. (CI), *Projet de vie institutionnel, maison de retraite et soins de longue durée du CHUN*, Tende, 2001.

Projet de vie de la maison de retraite Marguerite Renaudin, Sceaux, décembre 2000.

MEMOIRES

FENATEU S., *Favoriser le choix en maison de retraite : un moyen de redécouvrir la personne en institution*, ENSP, Rennes, 2001.

LEMBEZAT J., *Pour une prise en charge plus globale des personnes âgées dépendantes en maison de retraite*, ENSP, Rennes, 2000.

PERIOT M-D., *Les droits et libertés des personnes âgées hébergées à l'épreuve du quotidien*, ENSP, Rennes, 2000.

GARCIA S., *La "bienveillance" des personnes âgées face aux négligences banalisées en institution*, ENSP, Rennes, 2002.

REGLEMENTATION

Circulaire n°2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées;

Circulaire DHOS/O/DFGS/SD 5 D n°2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière gériatrique;

Loi n°2002-403 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé;

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

Circulaire DGAS/SD 4/DHOS n°2001-504 du 23 octobre 2001 relative à la formation et à la qualification des personnels des établissements accueillant des personnes âgées à l'occasion de la mise en place de la réforme de la tarification;

Décret n°2001-388 du 4 mai 2001 modifiant le **décret n°99-316 du 26 avril 1999** relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, et le **décret n°99-317 du 26 avril 1999** relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes;

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir les droits d'accès aux soins palliatifs;

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Liste des annexes

ANNEXE I : Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, Fondation Nationale de Gérontologie et Ministère de l'Emploi et de la Solidarité ;

ANNEXE II : Questionnaire adressé aux résidents de la maison de retraite de Sceaux dans le cadre du projet de vie ;

ANNEXE III : Questionnaire adressé aux personnels de la maison de retraite de Sceaux dans le cadre du projet de vie ;

ANNEXE IV : Charte qualité de l'aide-soignant ;

ANNEXE V : Fiche d'accueil des résidents de la maison de retraite de Tende ;

ANNEXE VI : Grille nationale AGGIR ;

ANNEXE VII : Mini Mental State de Folstein ;

ANNEXE VIII : Campagne d'information sur les droits et libertés des personnes âgées en institution, tirée de l'ouvrage de Gérard BRAMY sur la qualité de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées ;

ANNEXE IX : Manuel d'évaluation externe EVA, liste des 69 items de l'analyse factorielle et feuilles de cotation.

ANNEXE I

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Article 1 – Choix de vie : toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Article 2 – Domicile et environnement : le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article 3 – Une vie sociale malgré les handicaps : toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article 4 – Présence et rôle des proches : le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Article 5 – Patrimoine et revenus : toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article 6 – Valorisation de l'activité : toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Article 7 – Liberté de conscience et pratique religieuse : toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Article 8 – Préserver l'autonomie et prévenir : la prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article 9 – Droit aux soins : toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Article 10 – Qualification des intervenants : les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article 11 – Respect de la fin de vie : soins et assistance doivent être procurés à la personnes âgée en fin de vie et à sa famille.

Article 12 – La recherche, une priorité et un devoir : la recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article 13 – Exercice des droits et protection juridique de la personne : toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens, mais aussi sa personne.

Article 14 – L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion : l'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

ANNEXE II

Questionnaire adressé aux résidents de la maison de retraite de Sceaux dans le cadre de l'élaboration du projet de vie

Nom :

Date d'entrée :

I - Evaluation globale

1/ A ce jour à Renaudin, vous vous sentez plutôt :

- bien
- moyennement bien
- mal

Avez-vous le sentiment d'être chez vous ?

- oui
- non

Pourquoi ?

De quoi auriez-vous besoin pour vous sentir davantage chez vous ?

2/ Comment vivez-vous la cohabitation avec les autres résidents ?

- très bien
- bien
- difficile
- indifférent

Quelles propositions pour la favoriser ?

3/ A ce jour, le comportement du personnel de Renaudin est, selon vous :

- très satisfaisant
- satisfaisant
- insatisfaisant

Pourquoi ?

4/ Qu'est-ce qui pour vous, caractérise Renaudin ?

- la compétence des intervenants
- la gentillesse
- l'esprit de famille, la convivialité
- le respect du résident
- la transparence, la communication
- autres :

II – Evaluation thématique

A) L'accueil

1/ Lors de votre arrivée, vous êtes vous senti plutôt :

- par le personnel : bien accueilli, moyennement accueilli, mal accueilli
- par les résidents : bien accueilli, moyennement accueilli, mal accueilli

2/ Avez-vous le sentiment d'avoir été bien préparé à votre entrée à Renaudin ?

- oui
- non

Pourquoi ?

3/ De quoi auriez-vous eu besoin pour vous sentir mieux accueilli ?

4/ Vous a-t-on suffisamment aidé à trouver vos repères ?

- par le personnel : oui/non
- par les résidents : oui/non
- par les proches : oui/non

B) Les horaires

1/ Etes-vous satisfait du rythme de vie à Renaudin ?

- oui
- non

Pourquoi ?

2/ Avez-vous gardé votre rythme de vie en rentrant à Renaudin ?

- oui
- non

3/ De quoi auriez-vous besoin pour que votre rythme de vie soit plus satisfaisant ?

- réveil :
- toilette :
- petit-déjeuner :
- repas :
- animation :
- coucher :
- autres :

C) Le réveil et le petit déjeuner

1/ Votre réveil est-il agréable ?

- oui
- non

Pourquoi ?

2/ Vous propose-t-on le choix dans l'élaboration de votre petit-déjeuner ?

- oui
- non

3/ Votre petit-déjeuner est-il servi avec amabilité ?

- oui
- non

4/ De quoi auriez-vous besoin pour que ce moment soit plus agréable ?

D) La toilette et les soins

1/ Globalement, vous trouvez que l'ensemble des soins est :

- très satisfaisant
- satisfaisant
- insatisfaisant

Pourquoi ?

2/ Avez-vous le sentiment d'être respecté pendant :

- la toilette :
- la toilette intime :
- le choix des vêtements :
- les soins médicaux :
- les soins paramédicaux :

Comment vivez-vous ce moment ?

- chaleureux
- humiliant
- trop long
- trop court

3/ De quoi auriez-vous besoin pour que les soins se passent mieux ?

Est-ce un moment d'échange avec les aides-soignantes ?

Souhaiteriez-vous avoir davantage de douches ?

Comment vivez-vous le moment des soins médicaux ?

Est-ce un moment d'échange avec les infirmières ?

L'heure de la distribution des médicaments vous convient-elle ?

L'infirmière est-elle suffisamment disponible à votre goût ?

Trouvez-vous les médecins assez disponibles ?

E) Les repas

1/ Dans l'ensemble, les temps de repas sont :

- très agréables
- agréables
- désagréables
- indifférents

Pourquoi ?

2/ Quelles seraient les améliorations à apporter pour que les repas soient encore plus agréables ?

Le choix des menus et la qualité des aliments vous conviennent-ils ? Pourquoi ?

Respecte-t-on vos demandes individuelles et vos régimes ?

Vous sert-on à table avec attention, avec amabilité ?

Avez-vous un contact avec les cuisiniers ?

Sont-ils à votre écoute ?

Votre place à table vous convient-elle ? (emplacement géographique et composition)

Les heures de repas vous conviennent-elles ? Si non, à quelles heures ?

F) Les animations

1/ Répondent-elles à vos envies et à vos attentes ?

- oui
- non

2/ Etes-vous suffisamment informé sur le programme des animations ?

- oui
- non

3/ Selon vous, l'animation à Renaudin est :

- essentielle

- superflue
- insuffisante

4/ Qu'attendez-vous de l'animation ?

- passer le temps
- développer la convivialité
- se rendre utile
- continuer à apprendre
- autres

5/ Quelles améliorations souhaiteriez-vous pour qu'elle soit plus satisfaisante ?

- plus de variété
- développer les animations en partenariat avec les écoles, la ville, d'autres maisons de retraite
- changement des heures d'animation

6/ Appréciez-vous la présence d'animaux au sein de la maison ?

- oui
- non
- indifférent

Pourquoi ?

G) Le relationnel

1/ Entretenez-vous des relations satisfaisantes avec :

- le personnel : oui/non Pourquoi ?
- les résidents : oui/non Pourquoi ?
- vos proches : oui/non Pourquoi ?

2/ Savez-vous à qui vous adresser lorsque vous êtes confronté à un problème ?

- oui
- non

3/ Dans l'ensemble, répond-t-on à vos demandes ?

- oui
- non

Pourriez-vous donner quelques exemples ?

H) Le confort

1/ Globalement, estimez-vous que le confort à Renaudin est :

- très satisfaisant
- satisfaisant
- insatisfaisant

Pourquoi ?

2/ La propreté au sein de l'établissement vous paraît-elle :

- très bonne
- bonne
- insuffisante

3/ Quelles sont vos suggestions pour améliorer le confort ?

I) Votre place dans la vie de l'établissement

1/ Estimez-vous que votre liberté est :

- bien respectée
- moyennement respectée
- mal respectée

Pourriez-vous donner quelques exemples ?

2/ Comment vivez-vous votre vie en chambre double ?

3/ Quelle participation aimeriez-vous avoir dans la vie de Renaudin ?

4/ Estimez-vous être suffisamment informé sur le fonctionnement de Renaudin ?

- oui
- non

Pouvez-vous donner quelques exemples ?

J) Conclusion

Y a-t-il un point non abordé que vous souhaiteriez développer ?

ANNEXE III

Questionnaire adressé aux personnels de la maison de retraite de Sceaux dans le cadre de l'élaboration du projet de vie

Nom, prénom (facultatif)

Grade

1/ Selon vous, qu'est-ce qui caractérise le mieux Renaudin ?

- la compétence des intervenants
- la gentillesse, la souplesse
- l'esprit familial, la convivialité
- le respect du résident
- la transparence, la communication
- autres :

2/ Que pensez-vous de la qualité de vie des résidents à Renaudin ?

- très bien
- bien
- moyen
- médiocre

Pourquoi ?

3/ Est-ce que vous confieriez un membre de votre famille à Renaudin ?

- oui
- non

Pourquoi ?

4/ Lorsque vous aurez au moins 60 ans, si vous deviez aller en maison de retraite, iriez-vous dans un établissement fonctionnant comme Renaudin ?

- oui
- non

Pourquoi ?

5/ Estimez-vous que l'accueil lors de l'entrée d'un résident est :

- très bien
- bien
- moyen

Pourquoi ?

6/ Selon vous, qu'est-ce qu'il faudrait faire pour améliorer l'accueil du résident ?

7/ Pour quelle population sommes-nous le plus compétent ?

- valides
- handicapés physiques
- malades psychiatriques
- déments
- fin de vie

Pourquoi ?

8/ Dans l'ensemble, estimez-vous que les soins de confort sont :

- très satisfaisants
- satisfaisants
- peu satisfaisants

Pourquoi ?

9/ Vos relations avec les résidents sont-elles :

- satisfaisantes
- peu satisfaisantes
- non satisfaisantes

Pourquoi ?

Selon vous, que faudrait-il mettre en place pour qu'elles soient plus satisfaisantes ?

10/ Dans l'ensemble, le service des repas pour les résidents vous semble-t-il satisfaisant ?

- oui
- non

Pourquoi ?

11/ Dans l'ensemble, estimez-vous que la personne âgée est respectée dans :

- choix de l'alimentation
- maintien de la continence
- rythme du sommeil
- choix du voisinage
- besoin de coquetterie

12/ Estimez-vous que la personne âgée à Renaudin est libre ?

- oui
- non

Pourquoi ?

13/ Estimez-vous que la personne âgée à Renaudin est en sécurité ?

- oui
- non

Pourquoi ?

14/ Comprenez-vous bien les demandes des résidents ?

- toujours
- souvent
- rarement

Pourquoi ?

Selon vous, que faudrait-il mettre en place pour les faciliter ?

15/ Les relations avec les familles des résidents sont-elles :

- satisfaisantes
- peu satisfaisantes
- non satisfaisantes

Pourquoi ?

Selon vous, que faudrait-il mettre en place pour qu'elles soient plus satisfaisantes ?

16/ Pensez-vous que votre organisation dans le travail contribue à une bonne qualité de vie des résidents ?

- tout à fait
- moyennement
- pas assez

Pourquoi ?

17/ Pensez-vous que la participation des soignants aux animations serait appréciée des résidents ?

- oui
- non

Pourquoi ?

18/ Vos relations avec les autres membres du personnel sont-elles satisfaisantes ?

- oui
- non

Pourquoi ?

19/ Le travail en équipe pour le bien-être des résidents est-il :

- satisfaisant
- insatisfaisant

Quelles sont vos suggestions ?

20/ Pensez-vous que votre participation contribue à la qualité :

- tout à fait
- moyennement
- pas assez

Y a-t-il un sujet ou un point qui n'a pas été abordé dans ce questionnaire et dont vous auriez envie de parler ?

Souhaitez-vous participer à un groupe de réflexion dans le cadre du projet de vie, si oui sur quel thème ?

Merci pour votre participation

Date :

ANNEXE IV
Charte qualité de l'aide-soignant
Résidence Cousin de Méricourt, Cachan

Neuf articles pour « prendre soin » de la personne âgée en institution

Article 1 – L'accueil : l'aide-soignant doit accueillir avec chaleur et joie la personne âgée et comprendre l'angoisse de la famille pour dédramatiser la situation. Cela passe par une attitude respectueuse et une écoute attentive.

Article 2 – Le respect de la personne : conformément à la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en institution (cf article 3), l'aide-soignant respecte et fait respecter la dignité de la personne âgée.

Article 3 – Le secret professionnel, la déontologie, la discrétion : *« Tout fonctionnaire est tenu au secret professionnel dans le cadre des règles instituées dans le code pénal. Il doit faire preuve de discrétion pour tous les faits, (et) informations dont il a à connaître dans l'exercice de ses fonctions ».*

« L'aide-soignant a le devoir de satisfaire aux demandes d'information du public (des familles) dans le respect des règles mentionnées ci-dessus ».

Article 4 – Le respect des règles d'hygiène : l'aide-soignant a le devoir, de par son rôle de prévention et d'éducation à la santé, de promouvoir toute action visant à maintenir ou restaurer les mesures d'hygiène.

Il doit adopter un comportement et des pratiques afin de maintenir un haut niveau de qualité en matière d'hygiène, quel que soit le champ d'application de l'hygiène.

Le respect et l'application des normes d'hygiène à la personne âgée ne peuvent être réalisés que dans le respect de sa dignité, de son intimité et dans le cadre d'un projet de vie individualisé.

Article 5 – L'animation : en favorisant sa distraction, source de vie et de communication, l'aide-soignant prend soin du corps et de l'esprit de la personne âgée.

Article 6 – La communication et le soin relationnel : la communication et le soin relationnel supposent que l'aide-soignant trouve les attitudes et les gestes adaptés aux besoins réels de la personne âgée. Il doit assurer ses actes avec empathie.

Article 7 – L'accompagnement de la personne âgée en fin de vie : l'aide-soignant concourt par le respect et l'application de ces recommandations à l'application de la charte des droits du mourant.

Article 8 – Le besoin de sécurité de la personne âgée : l'aide-soignant est, au sein de l'équipe, la personne la plus proche du résident. Il doit mettre en place toute action visant à conserver la dignité et le respect qui lui est dû.

Article 9 – L'aide-soignant, acteur d'une équipe pluridisciplinaire : l'aide-soignant exerce ses missions au sein d'une équipe pluridisciplinaire, conformément au décret de compétences dont il relève.

Il fait preuve d'écoute, de respect des autres, de patience et de dynamisme.

ANNEXE V

Fiche d'accueil du centre de convalescence et de la maison de retraite de Tende (CHU de Nice)

Le nom du patient est connu.

L'heure d'arrivée est connue.

Le motif d'hospitalisation est connu.

La chambre est attribuée.

Le patient est accueilli par un agent dès son arrivée.

L'agent salue le patient par une formule de politesse ; l'appelle par son nom.

L'agent se présente par son nom et sa fonction ; il porte une identification sur sa tenue.

L'agent accompagne la personne jusqu'à sa chambre et prévient l'infirmière de l'arrivée du patient.

Si l'infirmière responsable des soins pour cette personne ne l'a pas accueillie, elle est prévenue de son arrivée.

Elle connaît :

- son nom
- son diagnostic médical et/ou le motif de son hospitalisation.

Le personnel soignant lui présente son voisin ;

lui montre :

- son placard de rangement ;
- le cabinet de toilette et les sanitaires ;
- le système d'appel ;
- le système d'éclairage ;
- le lit ;
- le téléphone ;

et lui explique le fonctionnement ;

lui montre l'emplacement du téléphone public ;

lui propose le numéro de téléphone pour louer un téléviseur ;

lui donne le numéro de téléphone de l'établissement ;

vérifie si sa fiche « dépôt de valeurs » est signée ;

sinon l'informe des formalités à accomplir ;

l'informe des heures de visite :

- des familles
- du médecin ;

des heures de repas :

- petit déjeuner
- déjeuner
- goûter
- dîner ;

vérifie si le livret d'accueil lui a été donné par le service administratif ;

distribue la fiche d'accueil spécifique aux services ;

selon l'état de la personne l'aide à s'installer ;

lui demande si elle possède ses affaires de toilette (savon, brosse à dents, pâte dentifrice, brosse à cheveux...) ;
sinon, se donne les moyens pour les lui procurer ;

lui demande si elle a des questions à poser ;

lui donne des réponses en cohérence avec les questions posées.

ANNEXE VI

Grille nationale AGGIR

CODIFICATION :

- A : fait seule totalement, habituellement, correctement ;
- B : fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement ;
- C : ne fait pas.

VARIABLES DISCRIMINANTES :

- **Cohérence** : converser et/ou se comporter de façon sensée ;
- **Orientation** : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux ;
- **Toilette** : concerne l'hygiène corporelle ;
- **Habillage** : s'habiller, se déshabiller, se présenter ;
- **Alimentation** : manger les aliments préparés ;
- **Élimination** : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- **Transferts** : se lever, se coucher, s'asseoir ;
- **Déplacements à l'intérieur** : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant ;
- **Déplacements à l'extérieur** : à partir de la porte d'entrée, sans moyen de transport ;
- **Communication à distance** : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme...

VARIABLES ILLUSTRATIVES :

- **Gestion** : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens ;
- **Cuisine** : préparer ses repas et les conditionner pour être servis ;
- **Ménage** : effectuer l'ensemble des travaux ménagers ;
- **Transport** : prendre et/ou commander un moyen de transport ;
- **Achats** : acquisition directe ou par correspondance ;
- **Suivi du traitement** : se conformer à l'ordonnance du médecin ;
- **Activités de temps libre** : activités sportives, culturelles, sociales, de loisir ou de passe temps.

Groupe Iso Ressources :

ANNEXE VII

Mini Mental State Examination (MMSE)(Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard | <input type="checkbox"/> |
- Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | | |
|-----|----|--------------------------|
| 14. | 93 | <input type="checkbox"/> |
| 15. | 86 | <input type="checkbox"/> |
| 16. | 79 | <input type="checkbox"/> |
| 17. | 72 | <input type="checkbox"/> |
| 18. | 65 | <input type="checkbox"/> |

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|--------------------------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe | <input type="checkbox"/> |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard | <input type="checkbox"/> |

Langage

/ 8

- Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?*

Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?**

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

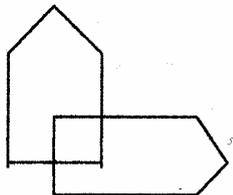
28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives _____ /1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »



SCORE TOTAL : 0 à 30

ANNEXE VIII

Campagne d'information sur les droits et libertés des personnes âgées en institution

Ensemble...

Rappelons-nous les termes du rapport du Conseil de l'Europe sur la violence dans la famille envers les personnes âgées, qui a permis de répertorier cinq catégories de sévices que voici :

- sévices physiques : coups et blessures ;
- sévices psychologiques : peur, intimidation, humiliation ;
- sévices matériels : vols d'argent ou d'objets ;
- négligence active : absence de soins ou de nourriture, abandon ;
- négligence passive : sans volonté délibérée de faire du mal.

CAMPAGNE POUR LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS

ENSEMBLE

Assurons le respect des droits et libertés des résidents de notre établissement et développons le respect mutuel entre celles et ceux qui y travaillent.

Par cette campagne, nous rappellerons régulièrement les grands thèmes des droits et libertés.

CAMPAGNE POUR LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS

ENSEMBLE

La recommandation N° 4 du Plan international sur le vieillissement indique :

« Chaque fois que le placement en institution est nécessaire ou inévitable pour les personnes âgées, il faut s'efforcer à tout prix de leur garantir une qualité de vie correspondant aux conditions normales qui existent dans leur communauté d'origine et le plein respect de leur dignité humaine, de leurs croyances, de leurs besoins, de leurs intérêts et de leur vie privée. Les États devraient être encouragés à définir des normes minimales afin d'assurer une meilleure qualité des soins en institution. »

Campagne pour le respect des droits et libertés

La circulaire du 7 avril 1982 est ainsi rédigée :

Compte tenu des récentes modifications législatives, la durée des vacances pour les personnes âgées accueillies en établissements passe de quatre à cinq semaines.

La présente disposition modifie sur ce point les circulaires n° 24 du 20 mars 1978 et n° 31 du 11 juin 1980

Ensemble...

CAMPAGNE POUR LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS

ENSEMBLE

Rappelons-nous que depuis 1946 la Constitution française garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de sa situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence.

CAMPAGNE POUR LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTÉS

ENSEMBLE

« Les personnels et les personnes âgées doivent fonder leurs relations sur le respect, la confiance et la considération mutuelle. »

« Les personnes âgées doivent être voyagées et doivent être appelées par leur nom patronymique précédé de Monsieur ou Madame. »

Campagne pour le respect des droits et libertés

L'article 11 de la Déclaration des droits de l'Homme affirme que :

« la libre communication des pensées et des opinions est un des droits les plus précieux de l'homme » et qu'en conséquence « tout citoyen peut donc parler, écrire, s'exprimer librement ».

Ces droits, confirmés par notre Constitution et nos lois actuelles, s'appliquent à nos résidents.

Ensemble...

ANNEXE IX
Méthode d'évaluation EVA

ANALYSE FACTORIELLE

TTRES	N°	RUBRIQUES	NIVEAUX			
			A	B	C	D
Intégration physique	1	Implantation dans la commune ou le quartier	A	B	C	D
	2	Localisation dans la zone d'attractivité	A	B	C	D
	3	Accessibilité de l'établissement	A	B	C	D
	4	Services, associations et commerces locaux existants	A	B	C	D
	5	Insertion de la structure dans l'environnement	A	B	C	D
	6	Potentiel intégratif de la ville ou du quartier	A	B	C	D
Intégration sociale	7	Noms utilisés pour désigner l'établissement et ses services	A	B	C	D
	8	Perception de l'édifice	A	B	C	D
	9	Images suggérant la valorisation des personnes	A	B	C	D
	10	Coexistence de plusieurs projets	A	B	C	D
	11	Statuts des professionnels et transferts symboliques	A	B	C	D
	12	Mises en relation avec d'autres usagers ou d'autres personnes	A	B	C	D
	13	Activités favorisant l'intégration sociale	A	B	C	D
Qualité de vie	14	Etablissements, aménagement et équipements adaptés à l'âge et à la culture	A	B	C	D
	15	Confort hôtelier	A	B	C	D
	16	Beauté de l'environnement	A	B	C	D
	17	Apparence personnelle adaptée à l'âge et à la culture	A	B	C	D
	18	Activités, emplois du temps et rythmes adaptés à l'âge et à la culture	A	B	C	D

19	Formes d'interpellations adaptées à l'âge et à la culture	A	B	C	D
20	Libertés et droits	A	B	C	D
21	Disposer de biens personnels	A	B	C	D
22	Relations personnel / résidents	A	B	C	D
23	Le personnel s'efforce d'encourager et de développer des relations souples et appropriées entre les résidents	A	B	C	D
24	Le personnel s'efforce d'encourager et développer des relations souples et appropriées entre les résidents et famil.	A	B	C	D
25	Relations entre membres du personnel	A	B	C	D
26	Relations du personnel avec les familles et le public	A	B	C	D
27	Appréciation générale des relations humaines	A	B	C	D
28	Vie affective et sexuée	A	B	C	D
29	Le projet institutionnel	A	B	C	D
30	Le projet de soins	A	B	C	D
31	L'accueil	A	B	C	D
32	L'entretien des locaux	A	B	C	D
33	L'entretien du linge	A	B	C	D
34	Le service restauration	A	B	C	D
35	La participation aux actes de la vie courante	A	B	C	D
36	Les soins médicaux	A	B	C	D
37	Les soins paramédicaux	A	B	C	D
38	L'information du résident sur son état de santé et ses soins	A	B	C	D
Qualité de la prise en charge					

39	L'accompagnement des personnes en fin de vie	A	B	C	D
40	La douleur et la souffrance	A	B	C	D
41	Les troubles du comportement	A	B	C	D
42	La prévention des infections	A	B	C	D
43	La prévention des chutes et fractures	A	B	C	D
44	La prévention des escarres et les soins	A	B	C	D
45	La prévention de la constipation	A	B	C	D
46	La prise en charge de l'incontinence	A	B	C	D
47	La dénutrition et la déshydratation	A	B	C	D
48	L'organisation de la prise en charge des résidents et de la continuité des soins	A	B	C	D
49	Le dossier de soins	A	B	C	D
50	La pharmacie	A	B	C	D
51	L'urgence	A	B	C	D
52	La vie sociale (l'animation)	A	B	C	D
53	Pertinence et cohérence de la prise en charge	A	B	C	D
Développement de l'autonomie					
54	Individualisation	A	B	C	D
55	Surprotection physique	A	B	C	D
56	Surprotection sociale	A	B	C	D
Politique d'ouverture					
57	Coordination et réseaux	A	B	C	D
58	Utilisation des ressources accessibles au public	A	B	C	D
59	Participation des résidents et des familles	A	B	C	D
60	Information et communication externe	A	B	C	D
61	Innovation	A	B	C	D

FEUILLES DE COTATION

Management			A	B	C	D
62	Gestion administrative		A	B	C	D
63	Evaluation interne et externe		A	B	C	D
64	Contribution à la recherche		A	B	C	D
65	Formation continue		A	B	C	D
66	Participation à la formation professionn.		A	B	C	D
67	Sensibilisation de futurs professionnels en gérontologie		A	B	C	D
68	Gestion financière		A	B	C	D
69	Rapport coûts / efficacité		A	B	C	D

RUBRIQUES	ITEMS	NIVEAUX			
		A	B	C	D
Ressources Humaines	Participation à la formation professionnelle	A	B	C	D
	Formation continue	A	B	C	D
	Sensibilisation des futurs professionnels en gérontologie	A	B	C	D
	Relations Personnel / Résidents	A	B	C	D
	Le personnel s'efforce d'encourager des relations souples et appropriées entre les résidents	A	B	C	D
	Le personnel s'efforce d'encourager des relations souples et appropriées entre les résidents et les familles / public	A	B	C	D
	Les relations entre membres du personnel	A	B	C	D
	Les relations du personnel avec les familles / le public	A	B	C	D
	Appréciation générale des relations humaines de l'EHPAD	A	B	C	D
	Status des professionnels et transferts symboliques	A	B	C	D
Ressources financières	Rapport coût / efficacité	A	B	C	D
	Gestion financière	A	B	C	D
Equipement	Implantation dans la commune ou le quartier	A	B	C	D
	Potentiel intégratif de la ville ou du quartier	A	B	C	D
	Etablissement, aménagement et équipements adaptés à l'âge et à la culture	A	B	C	D
	Confort hôtelier	A	B	C	D
	Beauté de l'environnement	A	B	C	D
	Accessibilité de l'établissement	A	B	C	D
	Insertion de la structure	A	B	C	D

	dans l'environnement	A	B	C	D
	Perception de l'édifice	A	B	C	D
	Surprotection physique	A	B	C	D
Communication	Services, associations et commerces locaux existants	A	B	C	D
	Information et communication externe	A	B	C	D
	Participation des résidents et des familles	A	B	C	D
	Noms utilisés pour désigner l'établissement et ses services	A	B	C	D
	Images suggérant la valorisation des personnes	A	B	C	D
	Zone d'attractivité	A	B	C	D
	Coexistence de plusieurs projets	A	B	C	D
	Mise en relation avec d'autres usagers ou personnes	A	B	C	D
	Activités favorisant l'intégration sociale	A	B	C	D
	Apparence personnelle adaptée à l'âge et à la culture	A	B	C	D
Management	Activités, emplois du temps et rythmes adaptés	A	B	C	D
	Formes d'interpellation adaptées à l'âge, à la culture	A	B	C	D
	Libertés et droits	A	B	C	D
	Disposer de biens personnels	A	B	C	D
	Vie affective et sexuée	A	B	C	D
	Le projet institutionnel	A	B	C	D
	Le projet de soins	A	B	C	D
	l'accueil	A	B	C	D
	L'entretien des locaux	A	B	C	D
	L'entretien du linge	A	B	C	D
	Le service restauration	A	B	C	D
	La participation aux actes de la vie courante	A	B	C	D
	Les soins médicaux	A	B	C	D

	Les soins paramédicaux	A	B	C	D
	L'information du résident sur son état de santé	A	B	C	D
	L'accompagnement des personnes en fin de vie	A	B	C	D
	La douleur et la souffrance	A	B	C	D
	Les troubles du comportement	A	B	C	D
	La prévention des infections	A	B	C	D
	La prévention des chutes et des fractures	A	B	C	D
	La prévention des escarres et les soins	A	B	C	D
	La prévention de la constipation	A	B	C	D
	La prise en charge de l'incontinence	A	B	C	D
	La dénutrition et la déshydratation	A	B	C	D
	L'organisation de la prise en charge des résidents et de la continuité des soins	A	B	C	D
	Le dossier de soins	A	B	C	D
	La pharmacie	A	B	C	D
	L'urgence	A	B	C	D
	La vie sociale (animation)	A	B	C	D
	Pertinence et cohérence de la prise en charge	A	B	C	D
	Individualisation	A	B	C	D
	Surprotection sociale	A	B	C	D
	Coordination et réseaux	A	B	C	D
Utilisation des ressources accessibles au public	A	B	C	D	
Innovation	A	B	C	D	
Gestion administrative	A	B	C	D	
Evaluation interne et externe	A	B	C	D	
Contribution à la recherche	A	B	C	D	