



EHESP

**Directeurs des Etablissements
Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux**

Promotion : **<2011 - 2012>**

Date du Jury : **<décembre 2011>**

**Améliorer l'accompagnement des
Personnes Handicapées Mentales
accueillies en EHPAD**

**L'exemple de la Maison de Retraite Spécialisée de
Tremblay et du Foyer d'Accueil Médicalisé de Bompas**

Gaële JACKSON-POWNALL

Remerciements

J'adresse ici mes remerciements les plus sincères aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

En particulier, je tiens à remercier sincèrement :

- Mademoiselle Céline Karaszek, Directrice des établissements sociaux et médico-sociaux Foyer de vie « Le Chemin des Iles » et EHPAD « Les Landes » Tremblay pour m'avoir permis de mener mes investigations en toute autonomie ;
- Monsieur Henri Badell, Directeur d'Etablissement et Conseiller en Parcours de Formation dans le cadre du dispositif pédagogique de l'EHESP, qui m'a fort judicieusement conseillée dans mes recherches ;
- Monsieur Alain Haneuse, Responsable de la Filière de Formation des Elèves-Directeurs des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-Sociaux de l'EHESP pour son écoute et sa disponibilité.

Mes vifs remerciements s'adressent également à Monsieur Partick Mascré, Directeur du Foyer d'Accueil et de l'EHPAD l'Oliveraie (Bompas, Pyrénées-Orientales) qui m'a ouvert les portes de son Etablissement et m'a fait profiter de toute son expérience de terrain.

J'exprime ma gratitude à tous les Résidents, Médecins, Infirmières, Aides-soignants, Aides Médico-Psychologiques, et Intervenants, rencontrés lors des recherches effectuées et qui ont accepté de répondre à mes questions avec gentillesse et pertinence.

Enfin, j'adresse mes plus sincères remerciements à tous mes proches, qui m'ont toujours soutenue et encouragée au cours de la réalisation de ce mémoire.

Merci à toutes et à tous.

Sommaire

Introduction	1
1 Un processus en « quête de modèle »	3
1.1 Un enjeu de santé publique : modéliser le processus de vieillissement des personnes handicapées mentales.....	4
1.1.1 Une espérance de vie nouvelle et une augmentation des besoins quantitatifs.....	4
1.1.2 De la stigmatisation à la prise en considération de la personne.	6
1.1.3 Un processus inédit.....	9
1.2 Enjeu juridique et institutionnel : Définir un cadre de référence	12
1.2.1 De la prise en compte de la personne handicapée.....	13
1.2.2 A la consécration des droits de l'Usager.....	14
1.2.3 De l'usager au Citoyen, sujet de droit.....	15
1.3 Enjeux organisationnels	16
1.3.1 Une convergence progressive des dispositifs handicap-dépendance.....	16
1.3.2 Evolution de l'organisation des établissements de Tremblay.....	18
1.3.3 Présentation de l'Oliveraie : une cohabitation organisée	19
2 Impact du vieillissement sur les organisations et réponses.....	21
2.1 Les enjeux d'une meilleure compréhension des besoins de la population	22
2.1.1 Au foyer de vie : Des vieux chez les jeunes :	22
2.1.2 A l'EHPAD : Des jeunes chez les vieux.....	23
2.1.3 Un parcours majoritairement réalisé en institution	25
2.2 Les enjeux d'une préparation de l'accueil et de l'admission.....	27
2.2.1 Des structures d'accueil collectives axées sur la cohabitation	27
2.2.2 Une structuration des espaces individuels différente.....	28
2.2.3 Les enjeux d'une formalisation de la procédure d'admission	29
2.3 Cadre de l'Organisation et fonctionnement.....	32

2.3.1	Une nécessaire adaptation de l'organisation du travail aux besoins d'accompagnement	32
2.3.2	Des besoins de formation et d'information importants.....	34
2.3.3	Les enjeux de la posture managériale dans la conduite du changement	35
3	Adapter le cadre organisationnel à un nouveau public.....	37
3.1	Positionner l'établissement dans son Territoire de Santé.....	37
3.1.1	L'inscription de l'établissement dans le projet de Territoire	38
3.1.2	Développer une stratégie de communication externe.	40
3.1.3	Renforcer la coordination avec le secteur sanitaire.....	41
3.2	Agir sur l'organisation interne	44
3.2.1	Construire un référentiel commun, valeurs du projet d'établissement	45
3.2.2	Décloisonner l'organisation, développer l'interaction entre professionnels..	47
3.2.3	S'inscrire dans une démarche évaluative visant l'amélioration continue	49
3.3	Construire un projet de vie adapté	51
3.3.1	Evaluer les besoins individuels	51
3.3.2	Intégrer les choix de la personne en institution	53
3.3.3	Construire un lieu de vie propice à l'inclusion	55
4	Conclusion.....	56
5	Bibliographie.....	58
6	Liste des annexes.....	65

Ps : mettre à jour via la touche F9

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANCRAI	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AS	Aide -Soignante
CADPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CEDIAS	Comité d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Actions Sociales
CH	Centre Hospitalier
CMAO	Commission Médicale d'Orientation et d'Admission
CREAI	Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées,
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CSP	Code la Santé Publique
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Equivalent Temps plein
ETS	Educateur Technique Spécialisé
ESAT	Etablissement ou Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDRS	Maison de Retraite Spécialisée
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
PA	Personnes Agées

PAD	Personnes Agées Dépendantes
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PHMV	Personnes Handicapées Mentales Vieillissantes
PHV	Personnes Handicapées Vieillissantes
PRS	Programme Régional de Santé
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leur Amis.

Introduction

Pourquoi consacrer un mémoire aux personnes handicapées mentales vieillissantes ?

Simplement parce que, *si pour hier il est trop tard, si pour aujourd'hui, il est presque trop tard, pour demain, il n'est jamais trop tard*. C'est pourquoi, à l'aune du chemin parcouru, prenant appui sur les avancées actuelles, dont le bilan sera présenté, il convient de se livrer à une prospective pertinente, qui permette d'évoluer vers des propositions toujours plus adaptées à la prise en compte de ces Personnes.

Car, en 2012, force est de constater que l'accompagnement institutionnel des personnes handicapées mentales valides mais non autonomes, qui dépassent l'âge de la retraite, nous interpelle et reste un enjeu pour le Directeur d'Établissement Sanitaire, Social et Médico-social :

- Enjeu, parce que, confrontées à une population nouvelle qui se situe à la croisée du champ du handicap et de la dépendance, les organisations traditionnelles issues de politiques sociales et financières sectorisées n'apportent que des réponses partielles à des besoins à la fois spécifiques et partagés avec le vieillissement en général. Ce qui conduit à laisser en marge des institutions des personnes, car peu compatibles avec les cadres institutionnels existants, sont aisément catégorisées comme « Incasables »¹ ;
- Enjeu, parce que cette situation intermédiaire, entre deux structures, interroge les principes fondamentaux liés à la mise en œuvre des missions de Service Public en établissement, tant en matière d'égalité d'accès aux soins de santé consacrée par nos préambules constitutionnels, qu'en matière de continuité de l'accompagnement portée par le cadre législatif dans lequel s'insère l'action sociale et médico-sociale ;
- Enjeu enfin, parce que l'intégration de ces Personnes implique une dimension éthique. Éthique collective qui engage solidairement sur un projet de société et, aussi éthique individuelle, qui renvoie à la conception, intime, que se fait le Directeur, dans son action quotidienne, du respect de la Dignité Humaine.

Interroger en effet les modèles d'organisation institutionnels existants en appelle, ainsi, aux questions suivantes :

¹ Expression utilisée par un médecin coordinateur d'EHPAD pour expliquer l'impossibilité de placer deux personnes âgées souffrant de troubles psychotiques dans les établissements courants (CMAO du 8 décembre 2011)

- Pourquoi est-il difficile d'accompagner les personnes handicapées mentales vieillissantes ?
- Comment améliorer l'accompagnement de ces personnes dans un contexte financier des plus contraints?
- Et, surtout, quel est le sens de l'action du directeur d'Etablissement dans ce cadre : quelle éthique pour quelle action?

Ces axes de réflexion ont été approfondis au sein des Etablissements sociaux et médico-sociaux de Tremblay (Ille-et-Vilaine) impactés par ce phénomène du vieillissement, constitués :

- D'un Foyer de vie, foyer occupationnel pour adultes déficients mentaux légers de 76 places (dont 2 places de jour) ;
- D'un EHPAD accueillant 136 résidents dont 36 personnes handicapées mentales vieillissantes, de plus de 50 ans, au sein d'une Maison de Retraite Spécialisé (MDRS)

Par ailleurs, une recherche complémentaire, réalisée, en juillet, auprès d'une autre structure mettant en œuvre des missions comparables car accueillant les mêmes types de public au sein de l'Etablissement l'« Oliveraie »², a permis d'établir des comparaisons entre établissements.

Ces approches ont été complétées par un autre stage réalisé entre mai et juin 2012, réalisé au Centre Hospitalier les Marches de Bretagne (CHMB)³ particulièrement investi dans la constitution de filières et de réseaux gérontologiques.

L'ensemble de ces recherches a définitivement mis en évidence les enjeux d'une transversalité des actions dans un accompagnement de qualité et a ainsi confirmé la raison d'être d'un projet d'Etablissement global et structurant.

Les résultats de cette démarche seront présentés en trois temps ;

- La première partie de ce mémoire, résultante d'une revue de littérature et de mes observations du terrain, sera consacrée au cadre institutionnel général dans lequel s'inscrit le vieillissement des personnes handicapées mentales.
- La seconde partie, réalisée en prenant appui essentiellement sur des entretiens menés avec les professionnels et une enquête de population, analyse l'adéquation entre les modalités d'accompagnement institutionnel et les besoins du public accueilli
- Produit de ces deux premières approches, la troisième partie, axée sur une méthodologie vise la conduite du changement et présente des propositions d'actions.

² Constitué d'un EHPAD et d'un Foyer d'Accueil Médicalisé, situé, à Bompas (Pyrénées-Orientales), près de Perpignan. Cet établissement accueille des personnes âgées dépendantes en EHPAD, et 15 personnes déficientes mentales de plus de 45 ans pour le FAM

³ Cet ancien hôpital local, situé à Antrain, à 4,8 km des établissements de Tremblay est axé sur les soins de suite et de réadaptation.

1 Un processus en « quête de modèle »

Exprimé avec force par la Présidente de la Fondation Française de Gérontologie dans les termes suivants : «La personne âgée détériorée justifie autant d'accompagnement, de stimulation, de prise en charge, d'attention, de tendresse, que la personne qui a eu le malheur de devenir handicapée à sa naissance ou jeune et qui survit»,⁴ l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes est une préoccupation importante pour les établissements.

Il y a donc lieu de situer le contexte général dans lequel s'inscrit ce processus, qualifié comme étant en «quête de modèle».⁵

D'une part, il s'inscrit en effet dans la problématique de l'avancée en âge des personnes en général. Il rejoint ainsi les caractéristiques du vieillissement des personnes handicapées :

«Un adulte handicapé vieillissant est une personne qui était déjà en situation de handicap avant son entrée en institution, qu'il soit congénital ou acquis, et qui voit se surajouter une usure précoce de ses fonctions. Cette usure se traduit par une diminution du rythme de vie à laquelle vont également s'ajouter des besoins en terme de dépendance et de soins spécialisés».⁶

Mais d'autre part, il reste différent car il interroge avec davantage d'acuité, les modèles de référence du vieillissement, la définition en elle-même du handicap mental ainsi que les organisations institutionnelles possibles.

Cette première partie vise ainsi à :

Délimiter le champ de l'étude et présenter ses enjeux en matière de santé publique (première sous-partie)

Positionner le sujet dans le contexte législatif actuel et les cadres de référence institutionnels afin de montrer ses enjeux sociaux (deuxième sous-partie)

Présenter enfin les enjeux financiers et organisationnels que la prise en compte institutionnelle de ces nouveaux usagers représente. (troisième sous-partie)

⁴ G. Laroque citée dans l'Avis adopté par le Conseil Economique et Social en sa séance du 25 novembre 1998, « *La prise en charge des personnes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* » p. 6.

⁵ Jeanne Y. *Vieillir handicapé* -2011-ERES-p 68-69

⁶ CARSAT Etude médico-sociale -Décembre 2004 « *Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes* » (Dr I. Vérien, Direction Régionale du service médical Rhône Alpes et D. Ménichon - CRAM Rhône Alpes) p.11

1.1 Un enjeu de santé publique : modéliser le processus de vieillissement des personnes handicapées mentales.

Le Dictionnaire du Handicap dans son édition 2011⁷ définit le « handicap mental ou déficience intellectuelle et mentale » comme « l'ensemble des déficiences mentales » ainsi que les « autres affections mentales générant des états déficitaires ».

Ces déficiences peuvent être de nature génétique (aberrations chromosomiques), biologique (agressions prénatales, périnatales ou post natales), psychologiques (blocages mentaux provoqués par l'hospitalisme, perturbation des premiers liens avec la mère), écologiques (milieu socioculturel frustré, carence des stimulations mentales, mauvaises conditions de vie, d'alimentation...).

Le handicap psychique s'en distingue et recouvre une «catégorie très hétérogène» puisqu'il est généré par les «conséquences dures de maladies mentales ou de troubles psychiques graves » et induit un besoin très fort en « terme d'accompagnement».

Cependant, les passerelles établies entre le sanitaire et le médico-social (30% des travailleurs en ESAT sont des handicapés psychiques⁸) et la sensibilité globale de cette population aux pathologies mentales liées à la vieillesse, peuvent amener à traiter également des personnes handicapés psychiques.

Les personnes handicapées mentales peuvent cumuler ce double handicap. Par exemple, un résident de la Maison de Retraite Spécialisée de Tremblay, âgé de 70 ans en 2012 associe à une déficience intellectuelle des lésions liées à un passé d'alcoolisme et 7 résidents du Foyer de vie ont un handicap psychique liés à un traumatisme crânien.

C'est ainsi, qu'après avoir établi le constat d'une longévité nouvelle pour ces personnes, seront présentées les évolutions de la terminologie associée au handicap mental.

Il s'agit en effet de l'indicateur le plus approprié pour mesurer l'évolution à travers les siècles de la considération sociale apportée.

Processus inédit, le phénomène du vieillissement des personnes handicapées mentales reste enfin difficile à caractériser.

1.1.1 Une espérance de vie nouvelle et une augmentation des besoins quantitatifs

En 1976, René Lenoir, alors Secrétaire d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale indiquait «Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons, dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge.»⁹ Les chiffres lui ont donné raison.

⁷ G Zribi et D. Poupée Fontaine *Dictionnaire du Handicap* 7eme édition, Rennes : Editions EHESP P 180

⁸ G Zribi - T.Beulné 2011 : *Les Handicap psychiques -concepts, approches, pratiques*-Presses de l'EHESP

⁹ Cité par Bernard Azéma, et Nathalie Martinez : *Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature.* Revue Française des Affaires Sociales (RFAS) n°2 avril-juin 2005 p 298.

En 1929, l'espérance de vie d'un enfant atteint du syndrome de Down était de 9 ans. En 1990, 70% des personnes atteintes de ce syndrome peuvent prétendre à 54 années de vie¹⁰. En 2012 «des personnes atteintes de ce syndrome atteignent et dépassent aujourd'hui pour certaines, la soixantaine».¹¹

Une étude menée en Australie en 2002, présente des résultats plus précis puisque l'espérance de vie des hommes déficients intellectuels est évaluée à 66,7 ans, et celle des femmes à 71,5 ans.¹²

Les quelques statistiques disponibles évaluent que les personnes handicapées mentales représentent 1,9% de la population en France. En Europe, la prise en compte de cette nouvelle donne démographique, plus tardive qu'aux Etats Unis, se réalise dans les années 1990, avec très peu d'intérêt pour un phénomène « marginal et caché».¹³

En effet, 10% à 11% seulement des personnes handicapées sont placées en institution, ce qui rend le phénomène moins visible.

Les travaux réalisés en France depuis les années 1990 établissent que cette espérance de vie nouvelle permet à la majorité des personnes souffrant d'un handicap mental d'atteindre et dépasser l'âge de 60 ans. Ils rejoignent ainsi les courbes caractérisant la démographie globale de la population. Il y a néanmoins des différences liées au degré de déficience ou de state atteint par la maladie mentale ; les personnes déficientes mentales légères ou malades mentales stabilisées peuvent prétendre à plus de 70 années de vie et les personnes déficientes mentales profondes atteignent en moyenne 60 ans.

Ils survivent ainsi à leurs parents, d'où le problème des placements en institution lorsque les parents vieillissent et intègrent un EHPAD.

Dans le cadre de données très fragmentaires, cause ou conséquence peut-être d'un désintérêt pour cette situation, la principale référence nationale en matière de quantification est issue de l'enquête Handicaps-Incapacité- dépendance (HID), réalisée par l'INSE sur la période 1998-2001, qui recense 635 000 personnes handicapées âgées de plus de 40 ans dont 267 000 ayant plus de 60 ans (soit 48% du nombre total).

Cette étude prend en compte les personnes âgées de 40 ans ou plus «présentant une déficience depuis l'enfance ou l'adolescence » et souffrant « d'au moins une incapacité survenue avant 20 ans».¹⁴

¹⁰ « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » CNSA Octobre 2010, p.9

¹¹ Extrait d'entretien Psychiatre (voir intégralité en annexe III)

¹² *Le vieillissement de la population handicapée* -Synthèse documentaire présentée par le CREAL de Bretagne à la Conférence organisée par la FEHAP - 5 novembre 2005 :« *Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge ?* » Bulletin n° 15-novembre 2005 p. 1

¹³ *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* G.Zribi, J Sarfaty, P Guyot 3^{ème} édition 2012- Presses de l'EHESP-p.144

¹⁴« les personnes handicapées vieillissantes » mise en ligne le 16 juin 2006, page 1 in : <http://www.cleirppa.asso.fr>

Elle a le mérite de mettre en perspective les enjeux du sujet et préciser les indicateurs qui permettent une prise en compte du vieillissement des personnes handicapées, en l'absence de définition stabilisée permettant des projections précises. Il est ainsi difficile de quantifier la population handicapée vieillissante en général, qui rassemble en fonction des critères, de 290 000 à plus de 800 000 personnes.

Dans ce cadre, les quelques données supplémentaires issues de cette enquête convergent pour établir à 50 000- 60 000 le nombre de personnes handicapées mentales vieillissantes (âgées de plus de 40 ans) qui sont, en 2010, demandeuses de solutions d'hébergement.

La prise en compte de ces besoins quantitatifs s'opère tardivement. Annoncé en 2001, il «faudra attendre la circulaire DGAS n° 2002-118 du 27 février 2002 pour que soient confirmés les termes d'un appel à projet portant création de places supplémentaires « en direction des personnes handicapées vieillissantes».¹⁵

Ce besoin de places s'inscrit par ailleurs dans une évolution des politiques européennes qui s'interrogent sur la valeur ajoutée des placements en institution, dans un contexte où une tendance au maintien en milieu ordinaire se dessine en Europe. Le déploiement d'un dispositif d'accompagnement hors institution, dépasse en effet les oppositions classiques entre deux modèles sociaux (Europe du Sud, axée sur les solidarités familiales et Europe du Nord où le lien social est organisé par l'Etat).

Cette orientation, soutenue par l'Union Européenne annonce peut être un «virage» conduisant à terme à une «désinstitutionnalisation des personnes vulnérables»,¹⁶ avec une expérimentation première sur le secteur de l'enfance handicapée.

Cette préoccupation témoigne ainsi de la place nouvelle qu'occupent les personnes handicapées dans la réflexion sociale. Longtemps figée, la prise en compte des personnes handicapées a singulièrement progressé en moins d'un siècle, et représente aujourd'hui un enjeu social particulièrement significatif de la capacité de la collectivité à inclure l'ensemble de ses membres.

C'est ce que l'évolution des mots utilisés pour traiter du handicap mental démontre.

1.1.2 De la stigmatisation à la prise en considération de la personne.

Le handicap a, dans l'histoire de la société, été associé à une évaluation négative de la personne qualifiée de débile, d'infirme, d'impotente, d'idiot, conduisant à son exclusion de la Cité et à une stigmatisation.

Les personnes handicapées ont en effet longtemps été placées par le fait social dans une situation intermédiaire qui n'est «ni celle de l'acceptation, ni celle de l'exclusion».¹⁷

¹⁵ CARSAT *ibid* (note bas de page 6) p.1

¹⁶ Revue Direction(s) « Désinstitutionnalisation : virage ou mirage ? » n°82-février 2001 p. 21-24.

¹⁷ Jeanne Y *ibid*. (note bas de p.5) p.131 citant R. Murphy (*Vivre à corps perdu*)

Dans le cadre des premiers travaux portant sur l'interaction sociale portée par la Sociologie interactionniste de l'Ecole de Chicago, dans les années 1960, E. Goffman développe une réflexion sur la stigmatisation sociale, à partir justement du constat d'une catégorisation sociale de personnes différentes de ce que la société considère comme relevant de la norme.

Il rappelle ainsi l'origine première du terme «stigmaté» : la stigmatisation ou « marque corporelle gravée sur le corps au couteau ou au fer rouge » était, dans la Grèce Antique, destinée à exclure celui qui la portait de la Cité et de montrer visiblement qu'il s'agissait «d'un individu frappé d'infamie, rituellement impur, et qu'il fallait éviter, surtout dans les lieux publics».¹⁸

La notion de « handicap mental » est une terminologie datant des années 1970. Elle traduit les évolutions suivies par cette définition ; baromètre de la prise en considération sociale dont ces personnes ont été l'objet à travers les siècles ainsi que des enjeux idéologiques et politiques qui lui ont historiquement été associés.

Héritée d'une histoire plutôt statique, une vision d'incurabilité des personnes déficientes intellectuelles perdurera ainsi sur plusieurs siècles. Par exemple, dans un contexte où se développe la première législation (Loi Esquirol du 30 juin 1838) relative à la maladie mentale¹⁹, « l'idiot » est défini par Esquirol en ces termes « un pauvre qui a toujours été pauvre».²⁰

Cette vision est véritablement remise en cause entre 1970 et 1990 avec notamment les travaux du Professeur Ph. Gabbai²¹ mettant en évidence que « la déficience mentale ne peut plus être considérée de manière univoque comme un état définitif fixé».²²

Les premiers résultats d'études psychiatriques menées dans les années 1970 soulignent par ailleurs que la débilité est différentielle²³ puisque plus de 50% des 700 000 mineurs testés durant ces expériences, à travers une évaluation de leur quotient intellectuel, rentrent dans la catégorie des « débiles légers » (plus de 80 aux tests de QI), le reste se partage entre les débiles moyens, dont le QI est inférieur à 65, débiles profonds, dont le QI est inférieur à 50. Les études européennes évaluent que 95% de la population handicapée mentale est déficiente légère ou moyenne.

¹⁸ Goffman E. *Stigmates - Les usages sociaux des handicaps* (1963), Ed. de Minuit, Paris 1975
« *Stigmates et identités sociales* » p 11 (disponible sur : www.madepublic.com)

¹⁹ Répondant au XIXème siècle à une problématique d'abord juridique et sécuritaire, la notion de démence ou d'état dément est ainsi définie pour la première fois dans le code pénal de 1810 (article 64) afin de fonder le principe juridique de l'irresponsabilité pénale.

²⁰ Bernadet P. CNRS -Extrait de « *Contribution à l'étude de l'évolution de l'hospitalisation psychiatrique en France, de 1838 à nos jours* »- p.5

²¹ Neuropsychiatre, Directeur médical de la fondation John Bost à l'époque.

²² Zribi G - Beulné T. *ibid.* (note bas de page 8) p 15.

²³ Lenoir R. *Les Exclus*- Ed .du Seuil-p.12

Les experts constatent également que «si la débilite moyenne ou profonde offre peu de difficultés de diagnostic, il n'en est pas de même pour cette zone, beaucoup plus imprécise, des débilites légères qu'une carence affective précoce, une insuffisance des simulations socioculturelles peuvent, aussi, créer ou entretenir».²⁴

La reconstitution des parcours de vie des résidents de Tremblay a ainsi permis d'établir que pour nombre de résidents, le milieu familial est inexistant ou particulièrement carencé.²⁵

L'approche développée à partir de la terminologie anglo-saxonne de « *disabilitie* »²⁶ permet de prendre en compte la possibilité d'une interaction entre les facteurs externes, du milieu socioculturel et le handicap.

Cette dimension est officialisée dans la classification internationale du handicap²⁷ qui reprend ainsi la définition établie, dans ses travaux, par le professeur Wood en 1973 ; le handicap est «un désavantage pour un individu donné qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, qui le limite ou l'empêche de remplir une tâche normale (en rapport à l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)».²⁸

Cette approche, liée à la vision d'un désavantage, permet également de mieux appréhender les conséquences de la déficience intellectuelle initiale et donne une orientation forte en matière de compensation.

L'analyse faite par le Pr. Gabbai de cette notion « conçue essentiellement comme un déficit de fonctions ou de facultés »²⁹ met en effet en évidence l'existence d'un « manque » à combler, et qui peut l'être dans le cadre d'une adaptation de l'environnement afin de compenser les déficiences initiales.

Opérant une relecture de la classification internationale du handicap, Gabbai distingue en effet trois catégories du handicap mental :

-le premier type de handicap est la conséquence d'une « atteinte d'un organe ou d'une fonction ». Il s'agit du « handicap-déficience » : autistes, épileptiques. Ce qui concerne 2 résidents sur les 71 enquêtés au sein du Foyer de vie de Tremblay.

²⁴ Lenoir R. *ibid.* p 13

²⁵ A titre d'illustration : cas d'une résidente, déficiente, née en 1953, qui a intégré la MDRS en 2008, maltraitée par sa mère et ne sachant ni lire ni écrire car « *avant les enfants handicapés étaient mis aux travaux de la ferme* »

²⁶ Le terme « handicap » d'origine anglo-saxonne (« *hand-in-cap* ») apparaît en effet en 1932 dans le dictionnaire de l'Académie française. Terme créé en Angleterre où au XVIIIème siècle, dans les courses de chevaux, les meilleurs étaient désavantagés par l'immobilisation de l'un de leurs membres.

²⁷ Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (C.I.DI.H.), issue des travaux du Professeur Wood de 1973 mettant en évidence, globalement, le handicap comme résultante de déficiences, d'incapacité et insistant sur une dimension de désavantage initial, qui ouvre ainsi le voie à une approche en terme de compensation sociale.

²⁸ Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies. INSERM

²⁹ Pr. Gabbai, Point de vue : *les aspects de la prise en charge en foyer de vie*, CLEIRPPA INFOS, bulletin mensuel n° 30 de janvier 1993.

-le « handicap-incapacité » correspond à un « défaut ou une diminution des compétences » de la personne qui « n'a pas d'autonomie au quotidien ». Il s'applique aux déficients mentaux profonds, soit 4 résidents.

-le handicapé-désavantage : « lorsqu'il y a limitation ou modification des rôles et potentialités sociales d'un sujet ».

L'analyse des profils des résidents du Foyer de vie met en évidence un trait caractéristique de cette population : un grand nombre de personnes souffre de psychose ou désavantage social au sens de la classification : 50% des résidents présentent des profils psychotiques, avec des psychoses s'étant déclenchées à l'enfance (17 cas) et l'adolescence (20 cas). Il s'agit donc essentiellement de personnes dont les caractéristiques principales sont psycho-pathologique et se traduisent par des troubles du comportement intégrant également une forte composante de souffrance psychique.

Cette compréhension des caractéristiques pathologiques peut conduire à la conception d'un accompagnement plus ajusté à des besoins de compensation en matière d'autonomie sociale.

L'analyse de l'évolution du mot handicap mental témoigne des modifications du regard porté par la société sur ces personnes.

La prise en compte du vieillissement de la population générale rejoint cette évolution et interroge l'interaction entre l'âge et le handicap.

1.1.3 Un processus inédit

«Une question se pose tout de suite. La vieillesse n'est pas un fait statistique ; c'est l'aboutissement et le prolongement d'un processus. En quoi celui-ci consiste-t-il ? Autrement dit, qu'est-ce que vieillir ?». ³⁰

La philosophie existentialiste a contribué dans les années 1970, à réhabiliter la place du vieillard à travers la figure, respectée et porteuse de sens intergénérationnel, de l'Aînée. Aussi, redécouvrir ce questionnement de Simone de Beauvoir pour traiter du vieillissement des personnes handicapées mentales est pertinent.

Pertinent parce, de la même manière que le vieillissement de la population, devenu visible dans les années 1970 bousculait des représentations et des codes sociaux axés sur la vie active et la productivité de l'individu, l'émergence d'une nouvelle figure du 3^{ème} âge interpelle de nouveau les cadres de références.

Les codes temporels du vieillissement sont en effet modifiés puisqu'il s'agit de personnes qui entrent en EHPAD à 60 ans, voire plus tôt.

Les études mentionnent en effet une « atemporalité » de ce vieillissement qui se situe en dehors du temps, sans passé ni futur, rendant une projection impossible. Ces adultes sont

³⁰ S. de Beauvoir, *La vieillesse*, tome.1, idées Gallimard, Paris, 1970, Préambule, p.22-23- citée par Y.Jeanne (ibid.)

ainsi « pensés comme ne vieillissant pas, comme hors temps, hors âge »,³¹ avec une incidence sur le savoir-être des professionnels ainsi que sur la charge émotionnelle générée par cet accompagnement. Ce phénomène aux contours indéfini est finalement bien cerné par un kinésithérapeute³² libéral intervenant dans l'établissement de l'Oliveraie :

« Lorsque j'interviens sur l'EHPAD, je cherche à voir la personne telle qu'elle a été.

J'ai du mal à cerner les gens au FAM. Ils sont imprévisibles, fluctuants. (..) Non, je ne perçois pas ce qu'ils ont été, j'ai du mal à imaginer. Je les vois dans l'instant présent».

Des incertitudes médicales prévalent tant sur le caractère probant ou non de la notion de vieillissement précoce, que sur les effets d'une juxtaposition des pathologies de la vieillesse sur les déficiences initiales.

La prise en compte de l'interaction entre le handicap mental et l'âge est ainsi peu identifiée. L'approche retenue actuellement est celle développée par Bernard Azéma et Nathalie Martinez³³ pour lesquels, une personne handicapée vieillissante est celle qui a entamé ou connu sa situation de handicap, ou de cumul d'handicaps et d'incapacité, avant que de connaître les effets du vieillissement.

La perte de capacité supplémentaire est générée par l'avancée en âge. Elle se traduit par une perte de dynamisme rapide qui a été observée, par exemple, parmi les travailleurs des ESAT dans les années 1980-1990³⁴. La fatigabilité et l'usure de ces personnes peuvent en effet intervenir dès l'âge de 40 ans et représenter, aussi, pour les personnes les plus lourdement handicapées, l'entrée en fin de vie. L'espérance de vie des personnes polyhandicapées en MAS qui cumulent plusieurs handicaps moteurs et psychiques, est ainsi encore évaluée à 40 ans.

Mais, les spécificités de ce processus restent l'enjeu de divergences.

C'est ainsi que les associations de parents d'enfants handicapés, dont l'une des représentations associatives significative est l'UNAPEI, reconnaissent des similitudes avec le vieillissement généralisé de la population, mais signalent aussi que « la présence d'une déficience intellectuelle peut toutefois rendre délicate la reconnaissance de la pathologie et l'accompagnement de la personne ».³⁵

Il ressort en effet des quelques études menées, que le processus de vieillissement reste peu connu.

³¹ Jeanne Y. *ibid.* p 70

³² Extrait d'entretien Psychiatre

³³ Bernard Azéma et Martinez Nathalie, Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé ; qualité de vie in : <http://pomona-project.org/azema-martinez.pdf> 2005 p 297.

³⁴ P Guyot : Avancée en âge, de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées / Le vieillissement des personnes handicapées mentales, ZRIBI(Gérard), SARFATY (Jacques), Guyot (P) Presses de l'EHESP 3^{ème} édition (2012) p.47.

³⁵ *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*, site <http://www.unapei.org>.extrait

Des troubles cognitifs se présentent, les troubles démentiels s'accroissent, ainsi que les états dépressifs auxquels ces personnes semblent très sensibles. Mais il reste très difficile d'établir s'il s'agit d'une pathologie de la vieillesse ou bien d'une aggravation d'un état préexistant. Si des cas ont pu être isolés, avec un impact fort sur la mortalité comme l'épilepsie par exemple, les approches divergent³⁶.

Ainsi, il a longtemps été considéré une précocité de la démence d'Alzheimer pour les personnes atteintes du syndrome de Down qui peut intervenir dès l'âge de 30 ans.

Cette approche était fondée sur le constat d'une proximité génétique entre les deux. Les résultats en sont ensuite relativisés ; cela ne concernerait potentiellement qu'un tiers des personnes concernées. Les pathologies peuvent ainsi aggraver, mais dans des formes peu connues, les états initiaux, ou au contraire, les atténuer.

Ce sont pourtant essentiellement ces troubles liés au vieillissement qui conduisent les personnes handicapées mentales à intégrer les structures médico-sociales.

Les handicapés psychiques posent davantage encore de questions car ils ont, quant à eux, une surmortalité liée à des problèmes de santé mentale aggravants mais aussi à l'hygiène de vie (alcool, usage de stupéfiants). Ils manifestent ainsi des troubles démentiels qui, non-suivis, peuvent aboutir à une aggravation de leur état initial.

Du point de vue d'un psychiatre,³⁷ interrogé sur l'évolution des pathologies liées au vieillissement, celui-ci mentionne que la psychose, par exemple, «tend à s'atténuer avec la vieillesse (...). Il s'agit d'une maladie de la jeunesse».

Il précise également que « la psychose ne se caractérise pas uniquement par des troubles du comportement violent. Il y a classiquement des « psychoses blanches » où le résident accueilli en institution se met en retrait ».

En matière d'évolution de l'état général de santé, le vieillissement se traduit par une usure des fonctions qui s'ajoutent au handicap et en multiplie les effets secondaires.

Le handicap est en effet considéré comme étant primaire lorsqu'il est la conséquence de lésions cérébrales irréversibles qui entraînent une déficience intellectuelle, motrice, sensorielle et des crises d'épilepsie.

Le handicap est reconnu secondaire lorsqu'il est le résultat des problèmes de santé tels que les problèmes respiratoires, digestifs, orthopédiques.

Ainsi que le rappelle la Haute Autorité de Santé, « le problème d'accès aux soins généraux est encore plus important pour les personnes polyhandicapées et handicapées mentales avec davantage de problèmes de santé et une mortalité prématurée accrue ».³⁸

Le manque d'accessibilité (architecture, transport, matériel, etc.) dans notre société, le manque de formation et d'information des acteurs concernés, l'insuffisance de

³⁶Ph. Gabbai ibid.

³⁷ Extrait entretien Psychiatre.

³⁸ HAS « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » Synthèse des principaux constats et préconisation -Audition publique des 22 et 23 octobre 2008

disponibilité des professionnels ainsi que l'organisation complexe de l'offre de soins constituent les principaux obstacles repérés».

Cette carence est également pointée, au quotidien, par le médecin coordinateur de l'EHPAD de Tremblay qui signale, dans sa mission d'organisation et de coordination, un « problème d'harmonisation avec les médecins libéraux » et rappelle que si :

« les résidents sont en déficit de par leur pathologie, ils n'ont pas moins le droit que les autres d'être malades pour autant ».³⁹ Il en résulte de sa part une proposition de s'attacher davantage les services des médecins libéraux en les salariant et d'ajouter : « en ce qui me concerne, je ne peux plus réaliser 60 heures par semaine en tant que médecin généraliste et médecin coordinateur ».

Cette préoccupation de la médecine de coordination, qui renvoie également à la question de l'égalité dans l'accès aux soins de santé, est au cœur des enjeux actuels de la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes.

Il en résulte, à travers les politiques sociales actuelles, une convergence progressive des dispositifs de la Dépendance et du Handicap « consistant à harmoniser certaines dispositions de manière à éviter que ne perdurent des situations d'inégalité dans le traitement des personnes âgées et des personnes handicapées, non justifiées objectivement et disproportionnées ».⁴⁰

L'évolution du cadre législatif montre ainsi une tendance progressive à l'harmonisation des dispositifs en vue de favoriser une égalité de traitement.

1.2 Enjeu juridique et institutionnel : Définir un cadre de référence

« L'avancée en âge s'accompagne parfois de déficiences lourdes, quelle que soit l'origine du handicap. Sa prise en charge doit être multidimensionnelle, physique, sociale, relationnelle, affective et assurer une égalité de traitement aux plus vulnérables de nos concitoyens. Ce souci de dignité et d'efficacité inspire les propositions du Conseil économique et social ».⁴¹

Dans cet avis formulé à l'aube du XXI^{ème} siècle, le Conseil économique et social résume les principes fondamentaux sur lesquels se construisent les politiques sociales et les lois qui les encadrent. La réflexion éthique⁴² axée sur la vulnérabilité et la Dignité de la Personne impulse de nouveaux cadres de référence.

³⁹ Extrait entretien Médecin Coordinateur 18.04.2012

⁴⁰ Ministère du Travail, de la solidarité et de la Solidarité- Réponse donnée à une question posée par une sénatrice (Question écrite n°12006) relative à l'application de l'article 13 de la loi de février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (JO Sénat du 08/07/2010-p.1796- adresse internet: <http://www.senat.fr/questions/base/2010/qSEQ100212006>)

⁴¹ Avis Conseil Economique et social *ibid.*

⁴² Voir le blog de TERESTCHENKO M. - (Philosophe) « Vulnérabilité » disponible sur internet à l'adresse suivante : <http://michel-tereschenko.blogspot.com/2009/05/vulnérabilité>.

1.2.1 De la prise en compte de la personne handicapée

La loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975⁴³ a globalement posé le cadre juridique sur lequel se fonde l'action sociale et médico-sociale actuelle en matière de prévention, d'accessibilité, et d'insertion sociale pour les personnes handicapées en général. Elle utilise pour la première fois le concept de « handicap », et ouvre des droits sociaux nouveaux à travers, bien sûr, l'Allocation d'Adulte Handicapée (AAH) et l'allocation compensatrice versée à tierce personne pour les parents en charge d'un enfant handicapé, maintenu à domicile.

La prise en compte de l'impact de l'environnement social sur la personne et donc les possibilités d'améliorer l'état initial du handicap sont davantage le produit de législations postérieures, mais se fondent sur la prise en compte de droits nouveaux.

Elle a un premier effet structurant sur l'organisation interne et externe

.A l'issue de cette loi seront également définies les principales structures : ESAT, MAS, FAM, Foyers occupationnels et d'hébergement. Une gradation dans la prise en charge est opérée avec la spécialisation des structures, en fonction du niveau de gravité du handicap. C'est ainsi que dans les Foyers d'Accueil Médicalisés, sont accueillies des personnes atteintes d'un handicap les conduisant à une dépendance partielle ou totale.

Les foyers de vie concernent surtout les personnes adultes handicapées qui ont une certaine autonomie au quotidien.⁴⁴

Mais cette loi a de nombreuses limites. Tout d'abord, elle induit en effet une scission entre l'action sanitaire et l'action médico-sociale, donnant à chaque type de prise en charge, une mission spécifique, indépendamment de celle exercée par l'autre. Et ensuite, la loi de 1975 privilégie également le travail comme facteur de reconnaissance sociale et structure davantage le champ médico-social et social. Elle n'a donc pas considéré le vieillissement des personnes handicapées qu'elle ne règle pas. L'AAH cesse en effet d'être versée à 60 ans ; le minimum vieillesse prenant le relais, soit une perte financière de 25%⁴⁵ en moyenne.

Le contexte économique se traduit en effet par des priorités en matière de choix publics qui se polarisent davantage sur les phénomènes visibles de l'exclusion

C'est ainsi que les politiques locales développées à l'échelon départemental et les termes de l'agrément administratif des établissements définissent davantage la conduite à tenir, dans un cadre administratif où la barrière d'âge de 60 ans s'impose aux établissements accueillant des adultes handicapés.

⁴³ Loi n° 75 534 du 30 Juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées -JO n°64-01/07/75

⁴⁴ Décrets n°77-1547 décret n°77-1548 du 31 décembre 1977 relatifs à la «*contribution des personnes handicapées aux frais de leur hébergement et de leur entretien lorsqu'elles sont accueillies dans des établissements ainsi qu'au minimum de ressources que doivent leur être laissées* ».

⁴⁵ Rapport d'informations travaux parlementaires, disponible sur <http://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-395.html> consulté le 30 mars 2012-

Cette situation, qui caractérise les années 1970, a grandement évolué, visant à assouplir la barrière d'âge et à considérer davantage les problématiques individuelles des personnes sous l'effet de la consécration des droits des usagers à un accompagnement de qualité.

1.2.2 A la consécration des droits de l'Usager

La n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant « Rénovation de l'action sociale et médico-sociale » pose les droits individuels des usagers. Elle élabore en effet un cadre institutionnel plaçant l'utilisateur au cœur du dispositif.

L'article 7 de la loi du 2 janvier définit les droits garantis et les grands principes des droits des usagers qui sont : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité, le libre choix des prestations, un accompagnement individualisé et de qualité respectant un consentement éclairé, la confidentialité des échanges le concernant, une information sur ses droits fondamentaux, les mécanismes de protection comme de recours et sa participation au projet d'accueil et d'accompagnement.

Cette loi fait largement évoluer les règles de fonctionnement des établissements et services, donnant la priorité à un accompagnement individualisé et personnalisé dont elle en définit les principaux outils (contrat de séjour, livret d'accueil, projet d'établissement, évaluation interne et externe).

L'adaptation du contrat de séjour aux besoins spécifiques d'accompagnement est obligatoire pour tous les établissements médico-sociaux afin de tenir compte de la singularité de la Personne.

Elle véhicule également un certain nombre de valeurs dont celui du respect du libre choix et de la participation de l'utilisateur aux choix le concernant. C'est ainsi que le premier arrêté d'application qui intervient⁴⁶, définit le contenu d'une Charte des droits et libertés des personnes accueillies en institution médico-sociale. Cette charte doit édicter des principes fondamentaux tels que le principe de non-discrimination, le droit à un accompagnement adapté, le principe de libre choix, le droit à l'information, principe de consentement, de participation ou de renonciation à sa prise en charge, droit au respect des liens familiaux, le droit à la protection et à l'autonomie. La charte de la personne âgée et handicapée, éditée en 2007 par la Fondation Nationale de Gérontologie, reprend ces principes.

Elle constitue, par exemple, le socle des valeurs de l'établissement l'Oliveraie résumé en ces termes : ce n'est pas « l'âge » qui importe au final, mais bien l'humanité de chaque personne derrière ses déficits » et le respect de la dignité de chacune dans l'unité et la continuité de « son histoire de vie ».⁴⁷

⁴⁶ Arrêté du 8 septembre 2003, publié au journal officiel du 9 octobre 2003

⁴⁷ Projet d'établissement l'Oliveraie

Les modalités d'expression des usagers se retrouvent dans l'organisation d'un Conseil de la Vie sociale fixé par le décret du 25 mars 2004 qui en établit les fonctions, les missions et l'organisation.

Ainsi que le stipule l'article 3 du décret : «Le conseil de la vie sociale comprend au moins : deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge, soit un représentant des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale à l'égard des mineurs, soit un représentant des représentants légaux des personnes accueillies dans les établissements recevant des personnes majeures».

Cette loi renforce l'obligation de créer un projet d'établissement dans chaque établissement et service social et médico-social, précisant la coordination et l'évaluation des activités, la qualité de la prestation ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet doit être présenté en Conseil de la Vie Sociale. Etabli pour une durée de 5 ans à l'issue de laquelle il doit être révisé, le projet d'établissement constitue l'outil de base permettant d'améliorer l'accompagnement institutionnel des usagers.

Ce cadre juridique général est repris et appliquée aux personnes handicapées dans la loi de février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

1.2.3 De l'usager au Citoyen, sujet de droit

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » définit le handicap comme suit⁴⁸ : « Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou trouble de santé invalidant ».

Cette approche est intéressante, car elle introduit le handicap mental et psychique dans la législation et elle montre également, en insistant sur le rôle de l'environnement, qu'il s'agit d'une situation compensable. Elle prévoit ainsi la mise en œuvre d'une politique de prévention, de réduction et de compensation du handicap et fixe les actions à entreprendre pour ce faire.⁴⁹

Elle modifie également le paysage institutionnel en créant les Maisons Départementales des Personnes handicapées (MDPH) ainsi qu'un Observatoire national permettant de suivre les évolutions de la société.

Ce cadre juridique donne des droits sociaux qu'il accompagne de modalités de financement, afin de s'employer à les rendre effectifs.

⁴⁸ Article 2

⁴⁹ Article 4

Le dispositif de financement tend à converger sur une prise en compte commune des effets de l'âge et du handicap sur la perte d'autonomie. La loi de 2005 définit les missions données à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie⁵⁰, créée par la loi du 30 juin 2004. Elle lève en effet le tabou financier autour de la barrière d'âge et ouvre la possibilité, sous régulation étatique à travers la solidarité nationale, de rassembler les financements consacrés à la perte d'autonomie des personnes âgées comme des personnes handicapées.

1.3 Enjeux organisationnels

Confrontés à cette donnée sociale, dans un contexte où le manque de connaissance du phénomène limite les possibilités d'anticipation, les dispositifs sociaux et médico-sociaux semblent impréparés. C'est ainsi que la présentation des enjeux organisationnels et financiers soulevés par cette situation est nécessaire.

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes soulève en effet depuis qu'elle se pose, soit à la fin des années 1990, une interrogation de fond relative à la convergence des dispositifs financiers.

Les modes d'organisation des établissements objet de l'étude, illustrent une convergence. Mais pour les établissements de Tremblay, il s'agit d'une unité liée à l'histoire de l'établissement.

Pour l'établissement de Bompas, le choix d'une organisation unique accueillant les différents publics est une stratégie et un choix.

1.3.1 Une convergence progressive des dispositifs handicap-dépendance

Les législations impulsées à la fin des années 1990, dans un contexte où les collectivités locales sont confrontées à une hausse des dépenses sociales, fixent le premier cadre financier de compensation du handicap à partir de 60 ans. Celui-ci rejoint un concept nouveau, celui de dépendance.

La Prestation Spécifique de dépendance (PSD), nouvelle prestation sociale instituée par la loi du 24 juillet 1994 est versée aux personnes handicapées de plus de 60 ans, sous forme monétaire, dans les mêmes conditions que toute Aide Sociale (caractère subsidiaire et prestation non contributive).

La loi du janvier 2002 crée l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) remplaçant la PSD. Elle crée également la grille AGGIR (Groupe iso ressources) qui permet de valoriser financièrement le degré de dépendance. Le montant versé à titre d'avance par le Département abonde le budget des établissements (hors soins et hébergement).

⁵⁰ Article 56 et 60 - titre V relatif à l'accueil et l'information de personnes handicapées, l'évaluation de leurs besoins et la reconnaissance de leurs droits,

Dans un contexte de réforme de la tarification des EHPAD⁵¹, cette loi établit une corrélation entre un niveau de dépendance et une valorisation financière. Mais elle ne règle que partiellement la question des personnes handicapées mentales vieillissantes qui intègrent l'EHPAD et dont les besoins d'accompagnement sont peu valorisés.

Les dispositions transitoires prévues par la loi de 2005 permettent d'assouplir les dispositifs et lèvent davantage la barrière de l'âge.

Comblant en effet les incertitudes juridiques issues de la loi de 1975, la loi du 11 Février 2005, stipule en son Article 13 que :

« Dans un délai maximum de cinq ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés ».

Ce qui signifie que, à terme, la barrière d'âge des 60 ans pourrait être abolie.

La progressive convergence des dispositifs, se traduit par un assouplissement des conditions d'accès aux différentes prestations puisque « les personnes handicapées qui bénéficient de la prestation de compensation ont le choix après 60 ans d'en conserver le bénéfice ou d'opter pour l'allocation personnalisée d'autonomie. Par ailleurs, les personnes qui remplissaient avant 60 ans les conditions d'accès à la prestation de compensation peuvent solliciter cette prestation jusqu'à l'âge de 75 ans ».⁵²

Ce cadre juridique donne également une vision positive de la compensation des incapacités et déficiences issues, tant du handicap que de l'avancée en âge, à travers la notion de soutien à l'autonomie, donnant une vision positive de la personne qui n'est plus assistée mais accompagnée.

Mais la convergence entre les politiques du handicap et de la dépendance implique d'établir davantage de corrélation entre les modalités d'évaluation des besoins et de leur valorisation financière. De plus, bien que les deux établissements objets des stages réalisés instituent une cohabitation entre publics différents, la question de la spécificité des personnes handicapées mentales vieillissantes reste posée.

Des choix d'établissements spécifiques peuvent également constituer une orientation :

Les institutions spécifiques - Maison de Retraite Spécialisée, Foyer d'Accueil Médicalisé exclusivement dédié à ces usagers -, permettent une spécialisation des équipes et des projets adaptés aux besoins des personnes handicapées mentales ou psychiques vieillissantes.

⁵¹ Arrêtés n°99-316 et 99-317 du 26 avril 1999. Mise en place de la réforme de la tarification des EHPAD.

⁵² Ministère du Travail, de la solidarité et de la Solidarité- *ibid*.

11 institutions de cette nature ont été enquêtées par la Fondation de France qui les qualifie « d'établissements singuliers et exemplaires ».⁵³

Cependant, cette différenciation, portée et soutenue par les associations de parents d'enfants inadaptés ou handicapés n'est pas inscrite dans un projet global de société visant l'inclusion sociale et qui, peu ou prou, oriente les politiques sociale vers la convergence des champs du Handicap et de la Dépendance.

Le choix de la structure et l'organisation de la cohabitation entre plusieurs publics sont des questions sensibles pour le Directeur qui doit également optimiser les moyens dont il dispose, dans un contexte où la perte d'autonomie des personnes handicapées vieillissantes est encore difficilement évaluable et probablement sous valorisée financièrement.

1.3.2 Evolution de l'organisation des établissements de Tremblay

Les missions dont ont hérité les établissements sociaux et médico-sociaux de la commune de Tremblay, unifiés sous une Direction unique, sont le produit d'une évolution historique ayant débuté au XIX^{ème} siècle. Progressivement, la capacité d'hébergement du site de Tremblay, du fait de travaux de constructions opérés depuis 1905, s'est étendue pour passer de 20 à près de 200 lits sur une propriété de plus de 6 hectares dont plus de 3 hectares dédiés aux activités des résidents (atelier, parc animalier).

L'Hospice de Tremblay, a été fondé en 1879 sous la dénomination de l'Hôpital-Hospice « Vincent Grellé » géré par les Sœurs de Saint Vincent de Paul. L'actuel bâtiment central du site, alors le seul existant, avait une capacité d'une vingtaine de lits. L'exploitation agricole, de 14 hectares alors (actuellement 6 hectares) permettait de subvenir, par les produits de la ferme, aux besoins des populations accueillies (enfants abandonnés déficients mentaux, adultes en errance ou isolés).

Cet établissement a connu depuis la première loi de 1975, de grandes évolutions. Une Aide Médico-Psychologique (AMP), fille d'une aide soignante exerçant déjà dans l'hospice, expliquait en effet, que cette loi de 1975 a conduit le personnel, dont sa mère, à « prendre en compte les droits »⁵⁴ de ces «enfants abandonnés à la naissance» et qui, toute leur vie « végétaient » au sein de cet hospice, de ces « garçons de ferme » qui, devenus inaptes au travail de ferme, étaient envoyés à l'hospice par les exploitants agricoles, et de ces « vieillards » exclus des systèmes de solidarités familiales. Cette évolution, dans le cadre de la première convention tripartite s'est concrétisée par un projet architectural important; les vieillards étant placés dans ce qui deviendra par la suite la

⁵³ BARREYRE J.Y. (CREAI Ile de France) FONDATION DE FRANCE - Année 2000 : *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes* -ENSP p.115

⁵⁴ Echanges avec une AMP du Foyer de vie - juin 2012

« MAPA » (Maison d'Accueil pour Personnes Agées), les plus jeunes restant dans le bâtiment principal, actuel Foyer d'Hébergement et Foyer de vie.

Au sein de la MAPA, les « dortoirs » où une vingtaine de lits se juxtaposaient, seront séparés par des box, pour permettre un peu « d'intimité durant la toilette » puis la reconfiguration architecturale financée dans le cadre de la première convention tripartite est mise en œuvre dans les années 2000.

La Maison de Retraite Spécialisée (MDRS) dénommée « Peupliers » est ainsi un service d'une capacité de 36 places incluse au sein de l'EHPAD.

L'EHPAD est en convention tripartite de seconde génération depuis le 1^{er} décembre 2010. Sa capacité est de 100 places (exclue Peupliers), dont 8 places en unités d'Alzheimer. La MDRS est proche dans son organisation du Foyer de vie compte tenu de la proximité sociologique et géographique des personnes accueillies

Le Foyer de vie est devenu entité juridique autonome en 1983. Il a une capacité de 74 lits et de 2 places d'accueil de jour hébergeant essentiellement des jeunes adultes sortis des IME et des patients adressés par deux établissements psychiatriques celui du centre hospitalier spécialisé Guillaume Régnier, à hauteur de 50%, dans le cadre de la psychiatrie sectorisée et celui de Pontorson, plus au Nord.

1.3.3 Présentation de l'Oliveraie : une cohabitation organisée

L'approche est axée sur la cohabitation, entre les personnes handicapées mentales vieillissantes et les personnes âgées dépendantes.

L'établissement « l'Oliveraie » accueille trois types de public et a construit, depuis les années 2000 un projet d'établissement global : il s'agit d'une cohabitation organisée.

L'Oliveraie est un établissement de statut associatif porté à l'origine par une association née de la solidarité des mutualistes agricoles, fondée par le frère de l'économiste Alfred Sauvy (Joseph) en 1962. Cette association gère en 2001, dans le département des Pyrénées orientales, 13 structures différentes (MAS, IMPRO, ESAT, Maisons de retraite, Cliniques et services de soins à domicile SSIAD).

L'établissement l'Oliveraie a été inauguré le 15 décembre 2009. Ses capacités sont de 62 places pour l'EHPAD et 15 pour le Foyer d'Accueil Médicalisé. Le projet d'établissement est global, élaboré depuis 2000. Il pose les valeurs et les principes d'actions visant une cohabitation harmonieuse entre populations et un accompagnement adapté.

Ces établissements mettent en œuvre des missions comparables :

Accompagnement des adultes souffrant de déficiences mentales et/ou psychiques dans l'incapacité de vivre en autonomie, présentant les mêmes caractéristiques puisqu'une des particularités du FAM de l'Oliveraie est d'accueillir 15 résidents, qui sont des anciens travailleurs d'ESAT.

Accompagnement des personnes âgées dépendantes :

Trois entités différentes sont dédiées à la prise en charge des personnes âgées : personnes âgées en perte d'autonomie, personnes atteintes de la pathologie d'Alzheimer et personnes âgées handicapées mentales vieillissantes.

Au Foyer d'Accueil Médicalisé l'Oliveraie la moyenne d'âge des 15 résidents accueillis est de 62 ans ; c'est ce qui a permis de justifier une comparaison avec la Maison de Retraite Spécialisée dont l'âge moyen des résidents se situe aux alentours de 60 ans.

L'analyse du cadre organisationnel et de la structure sera réalisée en intégrant des comparaisons entre les deux établissements qui mettent en œuvre les mêmes missions.

L'hypothèse est que l'organisation d'une cohabitation structurée permettant de mutualiser les ressources disponibles et de personnaliser l'accompagnement, peut constituer une première réponse. Et qu'il y a lieu, dans ce cadre de faire évoluer suffisamment l'organisation. Là, réside tout l'enjeu d'une comparaison entre deux établissements inscrits dans une logique de cohabitation mais dont les choix organisationnels se distinguent.

2 Impact du vieillissement sur les organisations et réponses

«A force de sacrifier l'essentiel pour l'urgent, on finit par oublier l'urgence de l'essentiel».⁵⁵

L'organisation en est impactée sous tous ses volets : accueil et accompagnement, cadre et organisation du travail ainsi que la vie sociale.

Sur la base des comparaisons établies entre les deux établissements, il semble que le niveau de préparation du dispositif conditionne la qualité de la réponse apportée.

La capacité managériale à développer une vision de long terme portée par le projet de l'établissement est ainsi essentielle puisqu'il s'agit pour le Directeur de prévoir, d'organiser, de faire de choix et surtout d'anticiper sur les évolutions des besoins de ce public. L'impréparation institutionnelle peut conduire à une régulation au coup par coup des effets du vieillissement avec un phénomène d'usure supplémentaire des équipes.

La méthodologie repose sur :

- une enquête de population afin d'établir profils, trajectoires de vie et de prise en charge permettant de caractériser la population accueillie (annexe I)
- des entretiens menés avec l'ensemble des professionnels intervenant dans le champ du handicap et de la dépendance sur les terrains d'investigation (annexe II)
- l'analyse des documents institutionnels

La confrontation des modèles et l'appréhension de la spécificité des besoins de ce nouveau public, a ainsi permis d'établir les trois axes de réflexion suivants :

L'amélioration de la connaissance du public accueilli est nécessaire afin de mieux définir la structure d'accueil en partant des besoins identifiés (première sous-partie).

La préparation de la transition vers la retraite est un moment crucial pour la Personne : le mode d'entrée en institution et la configuration des espaces de vie individuels et collectifs constituent des supports à une intégration institutionnelle réussie (deuxième sous-partie)

L'impact du vieillissement sur les modes d'accompagnement implique enfin une démarche permettant de faire évoluer les processus de fonctionnement de l'établissement dans laquelle la posture managériale est déterminante (troisième sous-partie)

⁵⁵ E Morin, article du 13 septembre 2003 Le Figaro, cité par JM. Miramon - G.Peyronnet « *Penser le métier de Directeur d'établissement social et médico-social* - Editions Seli Arslan 2011 p 102

2.1 Les enjeux d'une meilleure compréhension des besoins de la population

L'amélioration de la connaissance des caractéristiques des publics accueillis est un enjeu pour l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, impacté par le phénomène de vieillissement des personnes handicapées mentales.

Cette évolution de la démographie induit en effet des problématiques organisationnelles nouvelles qui se traduisent par une situation intermédiaire entre deux structures d'accueil et deux modes d'accompagnement :

En institution sociale, ils sont vieux parmi les jeunes ;

Et en institution médico-sociale, ils se retrouvent jeunes parmi les vieux.

La reconstitution des trajectoires de vie des 36 résidents de l'unité « Peupliers » montre enfin en quoi leur histoire personnelle se distingue du vécu des personnes âgées en général qui, elles, étaient, hier, très exactement ce que nous sommes aujourd'hui.

2.1.1 Au foyer de vie : Des vieux chez les jeunes :

Il semble utile de présenter dans un premier temps, l'organisation du Foyer de vie de Tremblay, puisque 60% des résidents de la MDRS « Peupliers » provient du Foyer de vie. Les caractéristiques démographiques de la population accueillie au Foyer de vie « *Le Chemin des îles* » témoignent d'un vieillissement puisque 48% de résidents ont plus de 50 ans et 10% sont âgés de plus de 60 ans.

Sur 71 résidents recensés lors de l'enquête de 2011, 7 personnes ont plus de 60 ans, 27 ont entre 50 et 59 ans, 20 ont entre 40 et 49 ans.

A titre comparatif, 16 personnes ont moins de 30 ans. Le doyen du Foyer de vie a 64 ans. Cette nouvelle donne démographique et l'évolution des besoins de santé de résidents vieillissants illustrent la pertinence des réflexions en cours sur la médicalisation des Foyers de vie.

Le Foyer de vie a en effet un agrément pour accueillir des personnes déficientes mentales mais plutôt légères et un taux d'encadrement par résident de 0,62. 4 cas de déficience moyenne à lourde sont recensés avec davantage de besoins de médicalisation.

La structure médicalisée du Foyer d'Accueil Médicalisé de l'Oliveraie, accueille spécifiquement des personnes handicapées vieillissantes de plus de 45 ans dont l'état de santé s'est dégradé et le handicap aggravé. Il en résulte une spécialisation et une médicalisation des structures et des équipes afin de répondre aux besoins spécifiques forts de ce public dont la dépendance est accrue.

Les pratiques professionnelles, découlant de la mission socio-éducative du Foyer de vie témoignent d'une approche centrée sur le handicap en lui-même avec des programmes d'animation et d'activités occupationnelles visant l'acquisition de progrès en matière

d'autonomie sociale et de développement éducatif, destinées à des jeunes adultes⁵⁶. Dans ce cadre, la participation aux ateliers constitue le cœur de l'animation éducative et sociale mise en œuvre par les professionnels du champ socio-éducatif.

L'établissement est en effet constitué d'un Foyer d'hébergement et d'un Foyer occupationnel constitué de 5 ateliers occupationnels.⁵⁷

Les modes d'accompagnement de cet établissement social s'adressent à des usagers dont l'autonomie physique ne pose aucun problème : plus de 80% des résidents procèdent seuls aux actes de la vie quotidienne et sortent en autonomie.

L'effectif total (incluant une partie des services généraux gérée en mutualisation avec l'EHPAD de Tremblay) est de 26 personnes essentiellement compétentes en matière socio-éducative (Educateurs techniques Spécialisés, moniteur d'atelier, de AMP, auxiliaires de vie (ASHQ).

L'impact du vieillissement sur une structure à vocation sociale génère un travail inhabituel, et lourd pour des équipes éducatives logiquement peu rôdées aux techniques de soins car les besoins d'accompagnement sont à la fois médicaux et socio-éducatifs. Une infirmière intervient à temps partiel sur le Foyer de vie pour procéder à l'administration des médicaments et aux premiers soins.

Du fait en effet de l'avancée en âge, ces personnes régressent alors que la dynamique socio-éducative est axée sur la progression des compétences. Elles prennent ainsi le risque d'être disqualifiées au regard de la structure lorsqu'elles n'ont plus « cette étincelle qui permet de proposer des choses »⁵⁸.

C'est ainsi que, confrontée à ce phénomène d'avancée en âge, et afin de maintenir la cohérence d'une structure à vocation sociale, la politique d'admission du Foyer de vie vise à faire rentrer des plus jeunes ; 10 personnes rentrées fin 2011-début 2012 ont ainsi moins de 30 ans.

2.1.2 A l'EHPAD : Des jeunes chez les vieux

« Avant on était Fous, maintenant on est Vieux ».⁵⁹

A l'EHPAD, les résidents intègrent une unité incluse au sein d'un établissement pour personnes âgées dépendantes. Ainsi que le soulignent les travaux du Ph. Gabbai, il en est attendu une « normalisation ».⁶⁰ C'est ce que résume le médecin coordinateur de

⁵⁶ Ph Gabbai « les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées » in *l'approche du vieillissement dans les structures de travail protégé*- Les cahiers de l'actif n°312-313

⁵⁷ Activités d'horticulture, ferronnerie et papier recyclé, menuiseries, conception et assemblage de mosaïques ; menuiserie ; atelier de couture ainsi que d'un parc animalier entretenu par les résidents.

⁵⁸ Expression empruntée à un des Educateurs Techniques Spécialisés

⁵⁹ Expression utilisée par un résident pour qualifier son changement de statut

⁶⁰ Gabbal, ibid « l'impossible normalisation »

l'EHPAD : « Si on nous les confie à « Peupliers », c'est qu'il est estimé qu'ils peuvent vivre normalement. Ils rentrent en institution jeunes parmi les vieux ». ⁶¹

La moyenne d'âge globale de l'EHPAD est de 74 ans pour les hommes qui comptent 63 personnes et de 80 ans pour les femmes, qui représentent un effectif de 67 personnes. Cette situation de moyenne d'âge assez basse, avec une forte représentation masculine est atypique car le service peuplier est décompté au sein de l'EHPAD et ne fait pas l'objet d'une différenciation. A partir d'un retraitement des profils du service ⁶², il est possible de situer la moyenne d'âge des résidents de l'unité Peupliers à 60-61 ans et celle de l'EHPAD classique, de 84 ans.

La Doyenne de l'EHPAD dépasse le siècle. Le Doyen de l'unité Peupliers a 83 ans. 6 résidents sur 36 ont intégré la Maison de Retraite spécialisée « Peupliers » par dérogation du Conseil Général à l'âge de 50-55 ans et ne bénéficient pas d'ailleurs du forfait dépendance.

Les plus jeunes résidents de l'unité Peupliers ont ainsi, en 2012, 56 ans.

Les plus jeunes résidents de l'EHPAD ont 75 ans.

Il s'agit par ailleurs d'une population à dominante masculine (composée à 62% d'hommes) qui intègre une structure où, du fait de l'espérance de vie des femmes plus élevée, la composante principale est féminine (voir annexe 1).

La relative jeunesse des résidents de Peupliers, que près d'une génération sépare des Aînés de l'EHPAD, se marque par une dépendance moindre. Au même titre que l'ensemble des résidents de l'EHPAD, le niveau de dépendance de l'unité Peuplier est en effet évalué à travers les grilles AGGIR ⁶³, (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) qui donnent des niveaux de GIR (Groupes Iso-Ressources).

La grille évalue une dépendance axée sur la capacité à réaliser en autonomie les actes quotidiens de la vie (se lever, manger, faire sa toilette) et d'un logiciel qui transforme l'ensemble des réponses en un numéro, de 1 (la dépendance la plus lourde) à 6 (l'absence de toute difficulté).

Le GIR (moyen de l'unité est le plus bas de l'EHPAD II) est en effet de 639 alors que la moyenne de l'EHPAD est de 710 et que celle de l'unité Alzheimer est de 886.

Le temps passé en accompagnement des actes de la vie quotidienne est peu élevé puisqu'« il s'agit de personnes ayant une autonomie physique évidente ». ⁶⁴

Seuls 3-4 résidents en effet ont besoin d'une aide pour la réalisation des toilettes, les douches ou le rasage. L'aide à la toilette ne prend que 3-4 minutes par résident. A titre comparatif, le temps moyen consacré à l'Etage de l'EHPAD pour une toilette simple où se

⁶¹ Extrait d'entretien Médecin coordinateur (annexe III)

⁶² Voir annexe I

⁶³ Issu de la loi du 2 janvier 2002

⁶⁴ Entretien Cadre de Santé (19/03/2012)

trouvent les résidents les plus dépendants (classés en GIR 1 et 2) est de 20 mn. Cependant, avec l'avancée en âge, il est constaté une évolution rapide de pathologies physiques particulièrement invalidantes.

La prise en compte dans les grilles d'évaluation de la Dépendance de ces pathologies, montre que la moyenne collective du GIR recouvre en réalité de très grandes variables individuelles impliquant une personnalisation de l'approche davantage d'articulation avec la médecine générale : 23 résidents de l'unité Peuplier sont ainsi classés en GIR 3 du fait de pathologies physiques sérieuses.

En sus de ces besoins de santé croissants, les besoins sociaux sont différents de ceux des personnes âgées en général car il s'agit pour une grande majorité d'un parcours de vie réalisé alors qu'en EHPAD, la vie antérieure s'est réalisée hors institution, en société.

2.1.3 Un parcours majoritairement réalisé en institution

Les parcours de vie sont en effet réalisés majoritairement en institution. Pour certains résidents, ils sont marqués par plusieurs changements d'établissement induisant des ruptures fréquentes.

Etablies à partir d'une analyse individuelle des dossiers des résidents et d'un recueil d'information réalisé auprès des professionnels (annexe I), les trajectoires type des résidents se classent de la manière suivante :

Trajectoire 1 :

La personne est totalement liée à l'institution car elle ne connaît qu'elle. Ces résidents ont « investi leur lieu de vie⁶⁵ » depuis leur enfance et ils font corps avec l'institution, participant, jusqu'à encore une date récente, aux activités d'hébergement et d'hôtellerie (plonge, entretien des jardins, petite maintenance) liés à la tradition de l'Hospice.

Pour certains, en intégrant l'EHPAD après le foyer occupationnel marqué par une forte activité, se développe l'envie d'être à la retraite et de se reposer. D'autres, au contraire, ne veulent pas quitter le Foyer de vie et c'est pour eux une rupture affective.

Les trajectoires de vie de 40% des résidents ne venant pas du Foyer de vie peuvent ainsi être classées de la manière suivante :

Trajectoire 2 :

Le second itinéraire s'inscrit dans la continuité de la pratique institutionnelle telle qu'elle se passe en établissement psychiatrique. Cela concerne 13% des résidents qui proviennent d'un établissement psychiatrique⁶⁶. Très inscrits dans les modes de vie

⁶⁵ Entretien Cadre de santé 19 /03/ 2012.

⁶⁶ L'établissement est rattaché au secteur 5 du Centre Hospitalier Spécialisé Guillaume Régnier.

institutionnels, ils poursuivent les activités qu'ils ont exercées à l'hôpital ou se considèrent à la retraite, avec, surtout un nouvel espace de liberté.⁶⁷

C'est ainsi que plus de 70% des résidents en MDRS viennent d'une institution et qu'ils ont, pour tous, été réorientés à l'âge de 60 ans et pour, eux, l'entrée en EHPAD n'a constitué qu'une étape supplémentaire dans leur parcours institutionnel.

Ce changement d'institution implique néanmoins une réflexion relative à une phase de préparation à la transition institutionnelle.

Les autres itinéraires de vie sont réalisés en milieu ordinaire avec l'entrée en institution de personnes ayant une histoire personnelle parfois difficile.

Trajectoire 3 :

Le premier itinéraire hors institution concerne des personnes venant de leur famille, qui vieillissantes, ne peuvent plus s'occuper d'elles. Elles proviennent de la commune de Tremblay ou de communes avoisinantes, dans un rayon géographique de 50 km maximum. Cet itinéraire a été suivi par 20% des résidents qui intègrent l'institution.

Cet itinéraire se retrouve au Foyer de vie où nombre de résidents viennent du domicile et quand leurs parents vieillissent et entrent eux même en EHPAD. Cela concerne 3 entrées sur 8 sur l'année 2011.

Cette situation de vie interroge les modalités permettant de maintenir les liens avec la famille, si le résident le souhaite. Une minorité de résidents, très protégée de la vie en collectivité par la cellule familiale, semble en effet perdue et se met en retrait, manifestant des signes de dépression. Quelques uns ont leurs parents placés à l'EHPAD et le lien est maintenu. D'autres, au contraire, compte tenu de conditions de vies difficiles en milieu familial, redécouvrent une possibilité nouvel espace de liberté et de possibilité de reprise de la vie sociale et des possibilités de rencontre avec les autres. Et, « enfin, ils se donnent une place »⁶⁸

Trajectoire 4 :

Un itinéraire bis est suivi par 6% des résidents qui viennent de familles d'accueil. Ils ont un passé erratique, ponctué de ruptures, avec des passages ponctuels en établissement psychiatrique. Leur place en institution est problématique compte tenu de comportements violents, instables.

⁶⁷ Echange avec un usager, ancien ouvrier du bâtiment, qui a intégré la maison de retraite à 60 ans et apprécie la liberté nouvelle qui lui est donnée par rapport à l'hôpital.

La menace d'un retour en établissement psychiatrique est d'ailleurs un gage de sobriété ; Mr R. précisant: « les gens me disent que si je recommence à boire, je repartirai à Rennes »

⁶⁸ Extrait entretien psychologue (annexe III)

Les liens avec les proches :

Une grande distance avec la famille est observée pour plus de 90% des résidents de la MDRS contrairement aux personnes âgées de l'EHPAD qui reçoivent plutôt régulièrement la visite de leurs proches.

3 résidents de Peupliers seulement sont en effet placés sous tutelle familiale. 20 résidents sont placés sous la protection de la Mandatrice Judiciaire à la Protection des Majeurs de l'établissement et 13 sous la protection d'Associations tutélaires.

2.2 Les enjeux d'une préparation de l'accueil et de l'admission

La procédure d'admission témoigne de la manière dont la phase de transition s'opère et comment la structure répond à ce changement de statut.

L'architecture traduit comment la cohabitation entre plusieurs publics est ensuite organisée.

Un éclairage apporté par le droit des usagers, et notamment l'article 7 de la loi du 2 janvier 2002 qui dispose de ces droits, permet de mesurer les difficultés dans l'application au quotidien des principes visant le respect de la vie privée et le recueil du consentement de la Personne.

2.2.1 Des structures d'accueil collectives axées sur la cohabitation

La cohabitation au sein des EHPAD est matérialisée par l'architecture : les deux structures (EHPAD les « Landes » de Tremblay et l'Oliveraie) incluent au sein de l'EHPAD, les unités dédiées à l'accompagnement des personnes handicapées mentales: Maison de retraite Spécialisée pour Tremblay et Foyer d'Accueil Médicalisé pour Bompas.

Configuration de l'espace de l'EHPAD -FAM « l'Oliveraie » :

La structure de l'Oliveraie est construite sur des unités de vie de 10 à 15 chambres, avec une unité spécifique Alzheimer accueillant 11 personnes souffrant de « troubles de la mémoire »⁶⁹.

Le FAM représente une des unités de l'EHPAD constituée de 15 personnes également. L'unité structurelle est un choix d'organisation à l'Oliveraie où le projet architectural vient en support des modes d'accompagnement. C'est ainsi que les coins salon et télévision sont partagés, occupant une place centrale au sein du bâtiment à équidistance de l'ensemble des services. Les salles d'activités thérapeutiques sont dans des locaux spécifiques, dont une salle de kinésithérapie et de psychomotricité, dans lesquels sont réalisés les bilans d'autonomie individuels des résidents et pratiquées des activités de motricité individuelles ou collectives.

⁶⁹ Formule utilisée dans le livret d'accueil de l'établissement

Les lieux de vie sont communs ainsi que la salle à manger où les repas se prennent ensemble, à partir de 19h00.

Ainsi que le souligne le Directeur, même si ces « Personnes sont plus jeunes, il en résulte une plus grande sociabilité dans l'institution, elles ont, de part leur parcours, une plus grande faculté d'adaptation et une familiarité avec la vie en institution et ses contraintes »⁷⁰ et peuvent ainsi aider les personnes âgées, qui ont un autre construit social, à s'approprier leur nouvelle vie en institution.

Configuration de l'espace de l'EHPAD « Les landes »

Le bâtiment occupé par l'EHPAD de Tremblay se structure en quatre services :

le Rez-de-chaussée où se trouvent les personnes âgées moyennement dépendantes (33 résidents, essentiellement classé en GIR 3 et 4), l'unité Alzheimer (7 résidents et 1 accueil de jour) qui représente une unité protégée, et le service « Peupliers », situé dans une aile du bâtiment de l'EHPAD. A l'Etage du bâtiment se trouvent les personnes les plus dépendantes (41 personnes classées en GIR 1 et 2)

Les extensions et reconfigurations architecturales successives de l'EHPAD « Les Landes » ainsi que la prise en compte des besoins de confort et de sociabilité des résidents accueillies, dans le prolongement des évolutions réglementaires, se concrétisent par l'aménagement de locaux spécifiques : espace coiffure salle spécifique pour l'animation, salles de bain

Ces espaces collectifs sont accessibles aux résidents de l'unité Peuplier. Les lieux de vie (coin télévision et « salle à manger isolée »⁷¹) sont distincts de ceux du reste de l'EHPAD. Cette unité de structure résulte d'une évolution architecturale du bâtiment central initial (Hospice) afin de l'adapter à l'émergence d'un public du 3^{ème} âge qui ne peut plus être maintenu au Foyer de vie. La dissociation des lieux de vie entre l'unité « Peupliers » et le reste de l'EHPAD traduit ainsi une scission entre les populations, que le projet d'animation commun au sein de l'EHPAD permet de grouper.

La cohabitation est ainsi née des circonstances de l'histoire de l'hospice de Tremblay et elle résulte de l'évolution démographique à laquelle il s'agit de répondre ; c'est ainsi que la configuration des espaces privatifs témoigne d'une relative impréparation de l'architecture à ces évolutions.

2.2.2 Une structuration des espaces individuels différente.

Configuration des espaces privatifs de « l'Oliveraie » :

Au sein de l'Oliveraie, les 80 chambres (d'une superficie de plus de 20 m²) et munies de douche, sont individuelles. L'une des valeurs portées par l'Etablissement est en effet,

⁷⁰ Projet d'Etablissement l'Oliveraie, p 24

⁷¹ Entretien médecin coordinateur EHPAD,

pour la population âgée comme handicapée, le respect de l'intimité et des espaces privés posée par l'arrêté d'avril 1999⁷² et le respect de son intégrité avec comme illustration la possibilité de prendre une douche quotidienne. Ainsi, la conception de « cet espace privé doit s'apparenter à celle d'un logement, afin de conforter l'identité et la sociabilité du résident »⁷³.

Configuration des espaces privés « Les landes »

L'EHPAD de Tremblay est agréé pour 136 places en EHPAD. Les chambres sont individuelles dans l'ensemble de l'EHPAD, sauf pour l'unité « Peupliers », qui comprend 18 chambres et accueille 36 résidents. Il s'agit d'une transposition des structures existantes au sein du Foyer de vie.

Les résidents occupent leur espace privé en mettant de nombreuses photos de leurs proches et surtout d'eux-mêmes. Cette vie en collectivité représente pour certains un avantage ; moins de sentiment d'isolement ; pour d'autres, des désagréments dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. La promiscuité implique en effet des tensions, par exemple, lors de l'utilisation conjointe d'un lavabo commun pour procéder à la toilette et au rasage. L'unité dispose d'une salle de bain unique. Les toilettes complètes pour un résident sont de l'ordre d'une par semaine. Pendant qu'un résident se lave, les autres attendent leur tour, leurs affaires dans les bras. Une étude de faisabilité financière et matérielle initiée visant la construction d'une seconde salle de bain est initiée en 2011.

Dans le cadre de cet espace, de structure unitaire mais non inclusive, la procédure d'admission au sein de Peuplier diffère également des modes traditionnels d'admission en EHPAD, et plus généralement, elle s'apparente à une procédure réalisée sans véritable préparation.

Elle se distingue aussi du projet mis en place au FAM et à l'EHPAD de l'Oliveraie où « l'entrée d'une Personne Agée ou Handicapée au sein de l'Etablissement doit être une démarche préparée minutieusement »⁷⁴

2.2.3 Les enjeux d'une formalisation de la procédure d'admission

L'objectif de cette procédure est de permettre que s'opère le changement de statut d'actif à celui de retraité. La mise en œuvre d'un accompagnement respectueux du consentement éclairé de la Personne est rendue plus complexe en raison des déficiences mentales ou troubles psychiques rendant plus aléatoire le dialogue.

Pourtant il est observé une capacité pour les résidents à exprimer leur volonté.

⁷² Se référer au développement en I-2-2.2 sur le droit des usagers

⁷³ Projet d'Etablissement p. 58

⁷⁴ Projet d'Etablissement p.46

Cette situation témoigne des enjeux d'une formalisation des processus d'admission afin d'opérer dans les meilleures conditions, la transition entre deux établissements et deux modes de vie.

Procédure d'admission au Foyer d'Accueil Médicalisé :

Au FAM, la question de l'admission, dans son principe, ne se pose pas dans les mêmes termes qu'à l'EHPAD, puisqu'en vertu de l'article L312-1. 7° du CASF, les établissements pour adultes handicapés (hors ESAT (...)) accueillent les personnes « quel que soit leur degré de handicap ou leur âge », orientées sur la base d'une évaluation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Elle est cependant aussi un moment « clé incluant sur la vie future de la Personne »⁷⁵ car s'opère une transition, quelque soit la situation de l'usager, vers un nouveau mode de vie. Dans ce cadre, après prise de contact et avant la validation de l'admission, le futur usager est reçu par la Direction ; une visite d'une heure est ensuite organisée avec le personnel médical et paramédical. Une première évaluation des besoins est réalisée, suivie d'une évaluation périodique afin d'appréhender les besoins. Un protocole d'accueil est en phase d'élaboration.

La procédure administrative se déroule en parallèle.

Modes d'admission à la MDRS «Peupliers »

La présentation des modes d'admission à l'unité « Peupliers », retranscrits en l'absence de formalisation, mérite un développement car elles traduisent un contraste avec les principes énoncés à l'article 7 de la loi de 2 janvier 2002, notamment celui relatif au consentement éclairé de l'usager qui « doit être en mesure, grâce à une information claire de donner son accord concernant sa prise en charge, accord qu'il peut retirer à tout moment » Quelque soit le régime de protection, il est établi par les textes législatifs spécifiques, que l'incapacité d'une personne n'est pas synonyme d'incompréhension.

La réforme opérée en matière de protection des majeurs et des mineurs par la loi du 5 mars 2007⁷⁶ ne déroge pas à cette règle et le majeur placé sous protection doit recevoir une information adaptée à sa faculté de discernement par son tuteur légal.

Les admissions au sein de cette unité sont gérées par l'agent responsable de l'accueil et des admissions de l'EHPAD. Pour les adultes âgés de moins de 60 ans, une dérogation du Conseil Général, après avis du médecin conseil du département, est donnée. L'entrée à l'unité Peupliers de Tremblay se réalise essentiellement dans le cadre de trois modes d'entrée.

⁷⁵ Projet d'établissement l'Oliveraie

⁷⁶ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

Mode d'entrée 1 : du Foyer de vie vers l'EHPAD.

Le principal mode d'entrée concerne les résidents du Foyer de vie qui ont une décision d'orientation délivrée par la MDPH, traduite administrativement par une carte d'invalidité à 80%. Dès qu'ils atteignent 60 ans, ils ont une orientation EHPAD.

L'admission se fonde sur deux critères : l'état de santé de la Personne et le taux d'occupation de la maison de retraite spécialisée. Cette « procédure de transfert »⁷⁷ vers l'EHPAD se réalise rapidement et sans volonté particulière ; « les résidents du Foyer de Vie ne veulent pas aller à Peuplier » ; ils ont une relation « fusionnelle »⁷⁸ avec cet établissement. Certains d'ailleurs ne sont pas en mesure de donner leur avis, ne « s'exprimant pas »⁷⁹.

Cette situation interroge donc la question des modalités techniques, médicales, permettant le recueil du consentement pour les non communicants.

C'est ainsi que G. ZRIBI s'interroge sur cette question soulevée par la mise en œuvre des principes de la loi de 2002 relatifs au consentement éclairé : l'empowrement des usagers : « droit ou imposture? »⁸⁰.

Cette situation est cruciale, notamment pour les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle aggravée par des troubles psychiques, qui proviennent des établissements psychiatriques et qui ne sont pas immédiatement en capacité de s'inscrire dans un dialogue ou de comprendre les informations données.

Mode d'entrée 2 : de l'établissement spécialisé psychiatrique du secteur vers l'EHPAD :

Le second mode d'entrée s'opère en effet dans le cadre d'une convention liant le Centre Hospitalier Spécialisé psychiatrique rennais et la maison de retraite spécialisée qui ainsi, « hérite de résidents dont le centre psychiatrique de Rennes ne veut plus »⁸¹. La MDRS accueille en effet, aux termes de cette collaboration, prioritairement, les patients stabilisés du Centre Hospitalier Spécialisé de Guillaume Rénier de Rennes qui, en contrepartie, diligente les hospitalisations d'urgence en cas de crise des résidents.

Il résulte de ce constat, une réflexion relative à une procédure adaptée pour des personnes permettant le recueil du consentement. La création d'une commission d'admission interne permettant la préparation à cette phase de transition que représente l'entrée en EHPAD est ainsi envisagée, dont les principes pourraient s'inspirer du troisième mode d'entrée.

⁷⁷ Expression utilisée par les professionnels pour définir le passage entre les deux structures

⁷⁸ Extrait entretien médecin coordinateur

⁷⁹ Entretien cadre socio-éducative

⁸⁰ Zribi- *Handicap psychique*-ibid. p 20

⁸¹ Extrait entretien médecin coordinateur

Mode d'entrée 3 : du domicile vers l'EHPAD

Le troisième mode d'entrée concerne des personnes venant de l'extérieur qui intègrent l'unité « Peupliers », après passage de leur dossier en Commission Médicale d'Orientation et d'Admission associant plusieurs EHPAD de la région, au même titre que l'ensemble des demandes d'entrée en EHPAD.

Le déroulement de l'admission rejoint les mécanismes d'admission en usage en EHPAD à travers l'organisation d'une pré-visite des lieux, réalisée après réception de la demande d'admission, suivie d'une rencontre plus formelle avec le Cadre de santé, une infirmière de l'EHPAD et la Responsable accueil-admission de l'EHPAD.

Pour ces résidents, vivant à domicile et suivis par le Centre Médico-Psychologique de St Aubin, qui est le CMP de secteur, la présence à l'entrée dans l'établissement de l'infirmière psychiatrique du secteur est importante et permet davantage d'accommodation aux nouveaux lieux de vie.

Durant cette phase d'admission puis d'installation du nouvel arrivant, l'échange entre l'infirmière du secteur et l'équipe permet un premier recueil, oral, des habitudes de vie de la personne.

Cet échange doit être formalisé par écrit afin de permettre une transmission au médecin coordonnateur qui en est particulièrement demandeur afin de suivre les dossiers.

2.3 Cadre de l'Organisation et fonctionnement

L'organisation du travail se traduit par un glissement des tâches orientées sur une réponse à des besoins davantage sociaux, que d'accompagnement à l'autonomie physique.

Impréparée à cette dimension relationnelle forte, non incluse dans la charge de travail quotidienne, l'équipe de soin manifeste un besoin de formation et d'information préoccupants.

Dans ce cadre, la posture du Directeur, qui se situe à l'interface entre l'utilisateur et le professionnel, est déterminante afin de prévenir les risques d'un épuisement professionnel et d'améliorer la réponse institutionnelle aux besoins des personnes accompagnées.

2.3.1 Une nécessaire adaptation de l'organisation du travail aux besoins d'accompagnement

La composition de l'équipe et l'organisation du travail au sein de l'Unité Peupliers est identique à celle de l'EHPAD dont le taux d'encadrement moyen par résident est de 0,31. A titre comparatif, le ratio d'encadrement de l'Unité Alzheimer de Tremblay est de 0,62. Cette unité, dénommée « la Clairière » dispose de moyens plus importants que le reste de l'EHPAD en personnel et en matériel (jardin aménagé, salle de balnéothérapie, lieux

de vie spacieux) du fait d'un GIR moyen plus élevé et d'un projet structuré depuis sa création en 2006.

L'équipe de « Peupliers » est constituée de 6 personnes : 2 Aides Médico-Psychologiques, 2 Agents de Service Hospitaliers Qualifiés, 2 Aides-soignantes. L'effectif budgété, de 8 personnes, permet de recourir à des agents contractuels dans le cadre des remplacements des congés de longue maladie.

L'organisation des tâches quotidiennes répond en effet aux missions principales de l'accompagnement en EHPAD : soins d'hygiène et de confort, aide à l'entretien de la chambre et participation aux activités d'animation sociales.

Le planning est organisé par demi-journées. Les tâches de la matinée sont axées sur l'accompagnement aux différents actes de la vie quotidienne pour les résidents (distribution des petits-déjeuners, accompagnement au ménage réalisé par les résidents, accompagnement aux douches, déjeuners...). Celles de l'après-midi sur les tâches domestiques (gestion du linge, ménage..).

Les autres fonctions (transport, animation) sont assurées par l'équipe de l'après midi de 14h30 à 15h20 essentiellement.

L'organisation des soins infirmiers est commune à l'EHPAD où l'effectif budgété en poste infirmier est de 5,5 équivalents temps plein. Ce taux est comparable à celui de l'EHPAD de l'Oliveraie. Cependant, en effectifs réels, il y a trois infirmières pour 136 résidents soit un ETP de 2,80. La dimension technique du soin est beaucoup moins présente où les infirmières interviennent peu : les résidents en effet « viennent à l'Office infirmier pour se faire soigner » et prendre leurs médicaments. Alors qu'en EHPAD, la distribution des médicaments à chaque repas et la réalisation des piluliers, constituent, avec les temps de transmission et les soins techniques (pansements, prévention des escarres), une part importante du temps infirmier.

La fonction d'animation est mise en œuvre par les deux animatrices de l'EHPAD qui interviennent sur le service hebdomadairement. Mais les équipes soignantes sont très sollicitées.

Un glissement de tâches s'opère ainsi pour le personnel paramédical qui souligne un temps croissant consacré à l'animation qui s'ajoute au temps de travail inscrit au planning et s'opère « en fonction du temps disponible ».

Le ratio d'encadrement du Foyer d'Accueil Médicalisé de l'Oliveraie est de 1,16. L'équipe du FAM associe également des compétences soignantes et éducatives ; un Chef de service animation à une infirmière à la gestion d'une équipe composée d'aides soignantes (4,65 ETP) de AMP (7).

Ce décalage témoigne à la fois d'une évaluation des besoins différente en fonction de la grille d'évaluation retenue. Les besoins des résidents accueillis en FAM sont en effet évalués par une commission technique de la MDPH, qui n'est pas structurée comme la

grille AGGIR. Elle n'est pas non plus associée à une équivalence financière qui caractérise l'évaluation de la dépendance des personnes âgées qui intègrent l'EHPAD.

D'une manière générale, en matière d'évaluation de la charge de travail, le temps dédié à l'accompagnement de proximité - inclus échanges et communication-, est sous évalué dans les grilles AGGIR.

Ainsi en effet, que le rapporte une étude réalisée par un médecin en 2008, cette grille « donne un niveau de dépendance très général qui n'est pas forcément en adéquation avec la charge de travail des soignants ». ⁸² Une démarche à Tremblay est ainsi initiée par le médecin coordinateur de l'EHPAD en liaison avec le médecin du Conseil du Département afin de valoriser davantage les pathologies de ces résidents à travers la grille Pathos. ⁸³

Afin de répondre aux contrastes entre les moyens humains entre l'EHPAD et le FAM, la Direction de l'Oliveraie a ainsi développé une approche fondée sur la mutualisation des moyens en personnel. La mutualisation est en effet un choix d'organisation au sein de l'Oliveraie où « compte tenu de l'effectif, plus nombreux au FAM, les équipes soignantes du FAM et de l'EHPAD s'aident mutuellement. Il y a un esprit d'équipe et la recherche d'un accompagnement humain » ⁸⁴

2.3.2 Des besoins de formation et d'information importants

« Nous sommes confrontées à des problèmes de nature psychiatrique face auxquels nous n'avons pas de réponse (passé douloureux, entourage familial néfaste, perte d'un enfant, mauvais traitements, alcoolisation) ». ⁸⁵

Autonomes majoritairement dans la réalisation des actes de la quotidienneté, ces résidents formulent en effet d'autres attentes auxquelles les équipes ne sont pas préparées, ce que l'encadrement confirme en signalant une forte demande des résidents qui peut être oppressante pour les équipes.

La dimension relationnelle et l'écoute sont importantes. La fonction de communication y est déterminante car « les résidents de Peupliers ont davantage de problèmes psychologiques et comportementaux que des problèmes médicaux. Il s'agit d'un accompagnement auquel les équipes ne sont pas préparées.

⁸² Dr.Cancouet-David «Etude comparative de la Grille AGGIR et d'un outil d'évaluation de la charge de travail présentée par un résident en EHPAD »- Diplôme Inter Universitaire de médecin coordinateur-Université René Descartes-Paris V- disponible sur internet.

⁸³ Système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées

⁸⁴ Entretien infirmière du 25/07/2012

⁸⁵ Entretien équipes du 14 /02/ 2012

Le personnel se retrouve également parfois confronté à des crises et des comportements violents face auxquels il reste sans réponse, mais qui le déstabilise. Au Foyer de vie, 49% des résidents sont estimés avoir des comportements anormalement agressifs.

Ce besoin de formation est également signalé par le psychiatre libéral intervenant auprès des résidents du FAM: « Les équipes sont très demandeuses, elles ont de nombreuses questions à poser et la charge émotionnelle est assez lourde ».

Il en résulte une interrogation des professionnels sur leurs pratiques. Pour autant, nombre de question, au sein de l'unité Peupliers restent sans réponse, l'articulation avec la psychiatrie de secteur étant insuffisante (« manque de formation et très peu de soutien des médecins »).

Les nouvelles attentes des résidents, en matière d'accompagnement, interrogent ainsi avec acuité, l'articulation avec les prises en charge sanitaires, notamment psychiatriques. D'un point de vue d'un représentant du corps médical, le renforcement des «liens entre les institutions, sociales et médico-sociales et les établissements sanitaires en matière de psychiatrie mériteraient d'être développés».⁸⁶

La discontinuité des liens avec la psychiatrie de secteur, déjà significative au Foyer de vie, conduit ainsi l'équipe de « Peupliers » à ironiser sur le fait que « lorsque les résidents arrivent à Peuplier, ils n'ont subitement plus besoin d'une prise en charge psychiatrique». En matière de formation et d'information des professionnels, cette carence est également problématique, avec un effet direct sur la qualité de l'accompagnement et des signes d'épuisement professionnels identifiés dans les deux établissements.

La circulation de l'information interne à l'établissement n'est pas non plus stabilisée, avec des difficultés pour l'équipe de reconstituer les informations relatives aux résidents, en l'absence de dossier unique et centralisé.

2.3.3 Les enjeux de la posture managériale dans la conduite du changement

Aux termes de ces analyses, des axes d'amélioration se dégagent et des potentialités ont également été identifiées, notamment à travers un fort investissement du Personnel.

La coordination des actions et leur inscription dans une dynamique d'évolutions engage le Directeur.

La spécificité du rôle de directeur dans une institution médico-sociale réside ainsi dans le fait qu'il met en relation des professionnels face à un public bien particulier et qu'il doit donner du sens à l'organisation collective comme aux problématiques individuelles des usagers. Cette fonction dépasse largement le cadre de l'organisation du service et repose sur la capacité du manager à créer un projet commun fondé sur des intérêts partagés.

⁸⁶ Entretien psychiatre

La dimension clinique⁸⁷ s'ajoute ainsi à l'organisation. Diriger cliniquement c'est le fait d'établir une relation de proximité avec la personne accueillie, permettant la prise en compte des besoins et difficultés rencontrées, comme la fragilité potentielle de l'organisation face à ses demandes et attentes. C'est également la prise en compte des problématiques des personnels confrontés à des situations face auxquelles ils sont démunis. Cette recherche de la proximité doit également correspondre à un engagement. Car pour mener à bien sa mission, le directeur doit être en capacité de s'engager afin de pouvoir agir avec justesse. Cet engagement du directeur se fait vis-à-vis des professionnels comme des usagers et doit se traduire par une stratégie, une vision d'ensemble donnant du sens à l'action des équipes.

La réflexion sur l'amélioration des dispositifs existants intègre quatre paramètres :

- La coordination des activités ;
- La coopération entre les membres de cette organisation ;
- La cohésion des personnels autour de valeurs partagées ;
- La personnalisation de l'accompagnement.

La conduite d'un changement visant davantage d'adéquation entre les structures existantes et les besoins des publics accueillis nécessite, afin d'être mise en œuvre :

- La communication interne à l'endroit d'équipes culturellement différentes : personnels soignants et éducatifs et la communication externe vis-à-vis des autres acteurs de santé ;
- L'élaboration d'un dialogue avec les professionnels permettant la confrontation et l'expression des divergences et favorisant l'épanouissement dans leur lieu de travail ;
- L'intégration d'une dimension éthique dans la ligne de conduite afin de pouvoir insérer dans une institution respectueuse de leur dignité, des personnes vulnérables.

⁸⁷ Batifoulier F. «Le directeur et la question Clinique, de la clinique institutionnelle a l'institution suffisamment bonne » in *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2011

3 Adapter le cadre organisationnel à un nouveau public.

« Agis de telle sorte que tu traites l'.humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen ». ⁸⁸

C'est finalement dans le cadre de cette vision que peut s'inscrire l'objectif d'adaptation du cadre organisationnel aux besoins de l'utilisateur.

Fortes de ces expériences transmises par les Chefs d'établissement, quelques propositions d'actions peuvent en effet se dégager :

- Renforcer la coordination de l'établissement avec les autres acteurs du territoire en agissant avec souplesse mais fermeté (première sous - partie) ;

- Agir sur l'organisation interne en considérant tout le monde et en n'ignorant personne afin d'établir un projet commun (deuxième sous-partie) ;

- Donner les moyens à la Personne accompagnée de se construire une vie en institution (troisième sous-partie)

3.1 Positionner l'établissement dans son Territoire de Santé

« L'ouverture est une question transversale au projet d'établissement » ⁸⁹

Elle nourrit en effet le projet institutionnel et ses déclinaisons (projet de vie, projet de soin, projet de développement des compétences) et peut ainsi favoriser à moyens constants, l'amélioration de la réponse aux besoins complexes en matière d'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Aux termes des analyses précédemment développées, il apparaît en effet que l'objectif d'accompagnement global et continu de la Personne handicapée vieillissante ne peut être approché que dans la transversalité.

L'ouverture de l'établissement vers des partenaires extérieurs peut lui permettre de gagner en efficacité. Positionner ainsi l'établissement sur son territoire de santé et en identifier les ressources, comme les fragilités, donnent une vision première de l'ensemble des paramètres agissant dans l'accompagnement de l'utilisateur où les acteurs ont chacun des rôles précis. Ainsi que le souligne l'ANESM des inégalités sont observées dans l'accès aux soins pour les personnes handicapées vieillissantes dont les difficultés sont « accentuées par une coordination insuffisante des divers intervenants ; entre secteurs sanitaire et médico-social comme à l'intérieur des structures médico-sociales » ⁹⁰.

⁸⁸ Formule de Kant pour définir le concept d'impératif catégorique.

⁸⁹ ANESM « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », décembre 2008, p. 17

⁹⁰ ANESM « Lettre de cadrage des besoins des personnes handicapées » octobre 2011 p.11

Ce constat fait l'objet d'un certain consensus renvoyant au principe à valeur constitutionnelle de l'équité. Cependant, « chacun sait que la transversalité ne se décrète pas, mais qu'elle se construit patiemment sur le terrain, avec l'ensemble des acteurs du système de santé ».⁹¹

Il semble donc important d'inscrire la mission de l'établissement dans les projets de territoires.

Cette ouverture enfin doit être confortée par une stratégie de communication externe à l'endroit des différents acteurs extérieurs afin d'être mieux connu pour être mieux compris (partenaires institutionnels, familles, bénévoles).

Les objectifs de continuité des prises en charge et d'égalité dans l'accès aux soins ne peuvent enfin être obtenus qu'à travers une amélioration de la coordination avec le secteur sanitaire.

3.1.1 L'inscription de l'établissement dans le projet de Territoire

Le cadre législatif incite à une coopération entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires, tant en matière d'offre institutionnelle qu'ambulatoire, notamment à travers la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire »⁹² qui organise également un nouveau pilotage régional par les Agences Régionales de Santé. Du point de vue du Directeur, il semble donc opportun d'appréhender rapidement les orientations de territoire de santé afin de pouvoir inscrire le projet d'établissement dans ces évolutions et avoir « les repères qui permettent d'être réactifs quand des changements extérieurs interviennent »⁹³. Par ailleurs, en participant aux politiques publiques du territoire, il est possible de les faire s'adapter davantage aux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes. Il s'agit enfin d'une éthique de l'action puisque l'ouverture institutionnelle et les actions prises en matière de coopération déclinent les principes d'une égale dignité de tous et d'égalité d'accès aux soins qui encadrent les missions sociales et médico-sociales.

L'article L 116-2 nouveau⁹⁴ du CASF précise que « l'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »

L'harmonisation de l'organisation territoriale issue du dispositif de la loi HPST se traduit par un « cadre élargi »⁹⁵, qui intègre l'offre médico-sociale alors que la planification

⁹¹ Alain GAUTRON, Directeur de l'Agence Régionale de Bretagne lettre de présentation du Projet Régional de Santé Bretagne du 6 janvier 2012 p.2

⁹² Loi HPST n 2009-879 du 21 juillet 2009

⁹³ Recommandations ANESM « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* » p 16

⁹⁴ Modifié par la loi du 2 janvier 2002

⁹⁵ Agence Nationale d'Appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)- Guide de « *la loi HPST à l'hôpital - les clés pour comprendre* » disponible sur internet : www.anap.fr.

sanitaire a très longtemps prévalu.⁹⁶ Cette articulation est réalisée à travers le Projet Régional de Santé (PRS) qui fixe les objectifs sur 5 ans à atteindre sur un territoire de santé. Il se décline en un Plan Stratégique Régional de Santé à partir duquel s'articulent les trois schémas régionaux : prévention, offre sanitaire, offre médico-sociale duquel découlent les programmes plus spécifiques qui répondent à une problématique régionale. Le schéma d'organisation régionale de l'offre médico-sociale (SROMS) doit prévoir et susciter « les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médicaux sociaux ». ⁹⁷

L'objectif transversal de ce schéma qui s'articule avec les orientations du schéma départemental élaboré par le Conseil Général est de « répondre aux besoins de prises en charge et d'accompagnements médico-sociaux de la population handicapée ou en perte d'autonomie ». ⁹⁸ Des actions ciblées sont ainsi programmées dans des SROMS dont par exemple celui de l'Agence Régionale de Santé du Languedoc Roussillon qui fixe en son volet II-4-1 un objectif opérationnel visant à « anticiper la rupture de prise en charge par un décloisonnement des secteurs Personnes Handicapées -Personnes Agées » ⁹⁹. Deux actions sont ainsi déclinées ; la première visant à mieux évaluer les besoins de la personne ; la seconde « à établir des passerelles entre secteurs Personnes Agées /Personnes Handicapées favorisant l'intégration progressive en EHPAD ».

Les principales orientations visent à fluidifier le parcours des PHMV et à assurer davantage de continuité, par des assouplissements de la barrière d'âge en institution. C'est ainsi que l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS) souligne, à la suite d'une étude ¹⁰⁰ menée de décembre 2009 à juin 2011 auprès des Départements, une tendance au décloisonnement entre les dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées.

Le travail en réseau est à développer avec une participation de l'établissement aux réunions et projets développés par les Centres Locaux d'Information et de Coordination du département ; lesquels sont à l'origine conçus pour gérer les trajectoires individuelles complexes.

⁹⁶ SROS : Schémas Régionaux d'Organisation de l'Offre Sanitaire, le volet A du SROS traitait de la médecine ambulatoire - SROMS : Schémas Régionaux d'Organisation de l'Offre Médico-sociale

⁹⁷ Article R 1434-6 du Code de la Santé Publique (CSP)

⁹⁸ Article L 1434-12 du CSP

⁹⁹ SROMS ARS Languedoc-Roussillon p 60

¹⁰⁰ Etude sur la territorialisation de l'accueil, de l'information, de l'orientation et de l'évaluation des personnes âgées ou handicapées de l'ODAS - Juillet 2011 – *Du soutien à la dépendance au soutien à l'autonomie.*

3.1.2 Développer une stratégie de communication externe.

La communication externe en constitue également un moyen permettant de développer des échanges informatifs et relationnels venant en appui de cette stratégie d'ouverture.

Il s'agit de se faire connaître, et penser l'ouverture en termes de communication afin de valoriser l'image, l'identité et la mission de l'institution. Cette communication est axée, sur l'information, sur les projets de l'établissement et la valorisation de ses événements. Elle contribue à établir une relation de confiance avec l'environnement. Mais elle n'est pas à sens unique, elle vise également, par le dialogue, à recueillir les attentes des acteurs extérieurs à l'établissement.

L'établissement fait en effet partie intégrante d'une collectivité économique et sociale avec laquelle il interagit. Il représente, pour une commune, un élément important de son patrimoine et de son activité.

Cette communication doit d'une part s'adresser aux partenaires institutionnels afin de permettre une meilleure compréhension des projets envisagés ou des décisions prises, de les tenir informés sur les évolutions de l'établissement et de faire, le cas échéant, accepter les propositions de changements.

La communication doit d'autre part s'adresser aux voisins de l'établissement pour lesquels la proximité d'un public différent doit être comprise et acceptée afin de permettre de développer davantage de lien social en suscitant des vocations en manière de bénévolat par exemple.

Tout au moins, communiquer sur le handicap et la vieillesse et montrer en quoi, il y a aussi possibilité d'échange et de dialogue avec ce public peut agir sur les représentations collectives. C'est ainsi que la présence d'un parc animalier et artistique d'envergure, entretenu par les résidents Foyer de vie de Tremblay, ouvert au grand public et figurant dans des guides touristiques a contribué, ainsi que le souligne un éducateur, à changer le regard des habitants de la commune sur le Handicap. S'inscrire dans la collectivité par des actions sociales concrètes et se faire connaître du public à travers la communication événementielle peut constituer un point d'ancrage important pour un plan de communication, qui suivrait le rythme du projet d'animation de l'établissement.

La communication événementielle permet ainsi de médiatiser les animations importantes réalisées et de faire connaître l'établissement au public, dans un environnement concurrentiel où l'attractivité peut dépendre de la notoriété.

Une communication à l'endroit du champ associatif doit également être envisagée. Il a en effet pu être remarqué, à travers la revue de littérature sur le sujet, que les parents d'enfants handicapés sont constitués en associations puissantes et agissantes (l'UNAPEI par exemple) et qu'ils sont force de proposition en matière d'accompagnement du vieillissement de cette population. Il semble donc intéressant de se faire connaître de ces associations.

La communication avec la presse doit enfin être organisée car elle peut s'avérer être un critère déterminant en cas de crise où il est question très rapidement d'expliquer une situation et donc, d'être en capacité de transmettre assez rapidement des informations afin d'éviter des interprétations ou des erreurs de compréhension susceptibles de porter préjudice à l'image de l'établissement.

Une communication externe doit également s'adresser aux proches des résidents qui ont des liens plutôt distendus avec leurs familles. Il est donc nécessaire d'aller à la rencontre des familles et d'inscrire cette ouverture dans le projet d'animation sociale. L'organisation d'animations collectives ouvertes aux personnes extérieures peut permettre de construire un espace de rencontre et d'échange entre les résidents et familles, comme par exemple, des repas pour marquer une date calendaire ou la célébration d'un anniversaire organisés suffisamment en avance pour permettre aux sœurs, frères, voire parfois enfants de participer et tenter autant que faire ce peut de rétablir un contact. Dans la circulaire du 30 octobre 1989¹⁰¹, il est précisé dans les annexes XXIV que le rôle de la famille «...s'exerce dans le cadre de la prise en charge (...), que la famille doit-être informée(...), qu'elle doit-être associée (...), qu'elle doit-être soutenue, que les contacts avec la famille doivent-être maintenus et favorisés. ». Cette prise de contact réalisée, il s'agira de les intégrer davantage dans la vie de l'établissement en les sollicitant sur les projets conduits conformément à la réglementation, puisque le projet d'établissement doit être présenté au Conseil de la vie social auquel participent les représentants des usagers. L'ouverture s'adresse également, et prioritairement aux acteurs de santé intervenant dans la prise en charge sanitaire des résidents et doit s'inscrire dans le projet général de Soins élaboré par le Médecin coordinateur avec le concours de l'équipe soignante.

3.1.3 Renforcer la coordination avec le secteur sanitaire

La recherche d'une meilleure coordination des interventions entre le secteur sanitaire et l'établissement est une action à prioriser. La discordance des actions et la discontinuité des interventions des différents acteurs de la prise en charge constituent un point qu'il convient de lever. Il s'agit d'ailleurs d'une des thématiques prioritaire des groupes de travail organisés par l'ANESM¹⁰²

La mise en place d'un partenariat avec les acteurs de santé - centre hospitaliers environnants, médecine de ville, établissements spécialisés en psychiatrie -, a un impact tant sur les projets institutionnels de long terme que sur la capacité de réponse de l'établissement à une situation d'urgence nécessitant une prise en charge sanitaire immédiate.

¹⁰¹ Circulaire du 30 octobre 2009 relative aux enfants et adolescents déficients intellectuels ou inadaptés pris en charge par l'Education Spéciale

¹⁰² ANESM *ibid.* p 8-9

Ce principe de coopération est par ailleurs étroitement lié à la consécration des droits des usagers opéré par la loi du 2 janvier 2002.

Elle dispose que « Afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement (..), les établissements et services mentionnés à l'article L 312-1 (...) peuvent conclure des conventions entre eux avec des établissements de santé (...).¹⁰³

Dans ce cadre, deux actions peuvent être définies en concertation avec le Médecin Coordinateur afin de se rapprocher de l'objectif de continuité des prises en charge et d'égalité dans l'accès aux soins.

Une première action vise à améliorer l'organisation existante en matière de suivi psychiatrique des résidents, puisqu'il s'agit d'un public à risques et dont les troubles du comportement peuvent avoir un effet déstabilisant sur l'équilibre collectif et représenter un danger pour eux-mêmes. Deux démarches pourraient être initiées :

Coordination avec la psychiatrie de secteur ou libérale, le cas échéant :

Une première action doit viser la réponse à l'urgence avec une possibilité d'hospitalisation rapide ; c'est le cas de la convention qui lie les structures de Tremblay avec le centre hospitalier spécialisé Guillaume Rénier de Rennes qui adresse ses patients stabilisés et admet prioritairement les résidents de Tremblay. Une seconde démarche, inscrite dans la durée et visant la prévention des risques, doit rétablir davantage de continuité dans le suivi des résidents pour lesquels, « le psychiatre du secteur intervient sur deux, trois mois, le temps qu'ils soient stabilisés et puis plus rien. »¹⁰⁴

Il a ainsi pu être observé que, afin d'assurer un minimum de continuité dans les soins, ce sont par exemple les médecins généralistes qui renouvellent les ordonnances de psychotropes et neuroleptiques sans réévaluation intermédiaire de l'évolution pathologique du résident, ce qui du point de vue du Psychiatre, est une « situation discutable ». ¹⁰⁵

Prendre appui sur les approches Géro-nto-Psychiatriques qui se développent afin de mieux suivre les pathologies mentales liées à l'avancée en âge (démence d'Alzheimer, démence sénile..) peut également permettre d'associer une double expertise médicale : celle du médecin gériatre et celle du psychiatre.

L'organisation d'une collaboration avec l'établissement psychiatrique du secteur peut permettre de poser les bases d'un accord sur un mode de fonctionnement plus coordonné ainsi que sur des modes de transmission des informations et d'échanges entre

¹⁰³ Article 21 Loi 2002-2 du 2 janvier 2002

¹⁰⁴ Extrait entretien médecin coordinateur

¹⁰⁵ Entretien psychiatre

professionnels de santé concertés. A l'entrée en institution par exemple, la production d'un premier bilan du résident pourrait être réalisée puis ensuite réactualisée à intervalles réguliers. Des transmissions écrites, à travers des fiches de liaison pourraient être systématisées. Les ressources de proximité ne doivent pas être occultées, notamment le rôle d'interface et la capacité d'intervention à un premier niveau que peut avoir l'infirmière psychiatrique du CMP du secteur.

L'accès aux équipements hospitaliers et compétences médicales :

Une seconde action est à mener en matière d'accès aux soins de santé généraux en prenant appui sur les médecins libéraux afin de les associer davantage à l'organisation des soins, ce qui correspond à une volonté également des deux médecins coordinateurs interrogés sur ce point. Pour les résidents, le suivi de leur état général de santé auxquels ils prêtent finalement moins attention, compte tenu de cette forme de résilience qui a pu être observée, doit être mieux organisé. Il y a un effet « une nécessité de prendre en compte l'apparition de problématiques et pathologies nouvelles » alors que l'équipe médico-sociale conserve « une polarisation fréquente de la structure sur le handicap et une moindre attention à l'état général de santé. »¹⁰⁶

Ce temps d'échanges d'informations et de planification des interventions peut s'organiser à travers la tenue de réunions régulières sous le pilotage du médecin coordinateur en associant l'équipe soignante et peut contribuer à soutenir l'action des médecins généralistes exerçant dans des zones de faible densité médicale.

Par exemple, à Tremblay, ils sont deux pour 136 résidents et suivent également une majeure partie des habitants de la Commune. Ils évoquent une charge de travail lourde et des difficultés de suivi.

L'accès aux plateaux techniques des centres hospitaliers de proximité doit également être facilité afin de renforcer la prise en charge sanitaire. La recherche de partenariats et de collaboration peut être initiée par une prise de contact avec les Directions hospitalières du Territoire, suivie de réunions plus techniques avec les équipes médicales, animées par le médecin coordinateur de l'établissement.

Faciliter ensuite l'accès aux équipements de rééducation fonctionnelle et de soins de suite polyvalents et spécialisés est une priorité. Ceci, afin de prévenir ou de remédier à l'usure des fonctions et la perte des capacités motrices et sensorielles qui se développent significativement compte tenu des caractéristiques du vieillissement des personnes handicapées. Par exemple, l'établissement de Tremblay peut s'appuyer sur une coopération avec le centre hospitalier voisin (Antrain-Saint Brice) qui dispose d'un plateau technique adapté à un besoin en soins de suite et de réadaptation (SSR) ainsi que de compétences médicales en médecine physique et rééducation fonctionnelle.

¹⁰⁶ Rapport ANESM

L'accompagnement de la fin de vie doit enfin être envisagé, notamment avec les équipes mobiles de soins palliatifs qui se constituent dans les centres hospitaliers, comme celui de Fougères.

Une convention permettant de gérer les situations d'urgence médicale est à envisager avec le Centre Hospitalier de recours afin de pouvoir y avoir un accès rapide et facilité. Dans l'hypothèse où cette démarche serait longue, il peut au moins être possible pour l'établissement, de faire appel au dispositif de régulation médicale des urgences du territoire. D'ailleurs, la Haute Autorité de Santé insiste sur la nécessaire application « de la recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU, 2004) sur l'accessibilité des services d'urgences aux personnes en situation de handicap ».¹⁰⁷

Des modèles de convention type seront donc élaborés dans le cadre d'une action de conventionnement afin d'ouvrir au maximum l'offre de l'établissement et de répondre à un objectif de continuité des soins.

L'objectif de cette démarche est de poser les bases d'un suivi de l'état de santé des résidents renforcé tout au long de leur vie en institution et de les accompagner jusqu'au bout de leur parcours. En matière d'organisation interne, l'ouverture de institution peut par ailleurs conduire à redonner du souffle aux équipes avec un impact direct sur la qualité de l'accompagnement.

Fédérer autour de valeurs commune et orienter la réflexion collective sur des projets peut permettre de régénérer les équipes et dynamiser l'organisation interne.

3.2 Agir sur l'organisation interne

Dans le cadre des analyses des organisations, selon M Crozier et E Fridberg,¹⁰⁸ la transformation d'un système implique que «les hommes doivent mettre en pratique de nouveaux rapports humains, et de nouvelles formes de contrôle social.»

La conception et l'élaboration de projets pour l'établissement constituent une ligne directrice qui guide l'action des professionnels, élargit le champ de vision et constitue également une reconnaissance des compétences qui sont mobilisées et valorisées. C'est également une opportunité pour le Directeur de légitimer son intervention et de se montrer présent et agissant.

La constitution d'un socle de valeurs communes et admises ainsi que le développement de la communication interne autour de ce référentiel, semble être la première étape permettant de dégager un consensus sur les objectifs à atteindre pour l'établissement.

La démarche participative reste ensuite le seul moyen qui permette véritablement aux collaborateurs de devenir acteurs du changement en se l'appropriant.

¹⁰⁷ HAS *ibid*,p.3

¹⁰⁸ Michel Crozier et Erhard Fridberg *L'acteur et le système*. Point. Edition du Seuil 1977 Page 332

Le déploiement d'une démarche d'évaluation de la qualité de l'accompagnement peut enfin permettre d'agir sur les pratiques professionnelles en les rendant plus pertinentes et adaptées aux besoins des usagers.

3.2.1 Construire un référentiel commun, valeurs du projet d'établissement

« Les arbres aux racines profondes sont ceux qui montent haut ». ¹⁰⁹

Faire participer et créer une dynamique c'est d'abord faire adhérer. L'adhésion peut être plus facilement recueillie lorsque la légitimité de la démarche est reconnue, car elle prend sens.

Il peut ainsi être proposé de poser dans un premier temps les valeurs et les principes qui guident l'action car si le changement est conduit par le Directeur en prenant appui sur les équipes, il ne peut s'opérer qu'à l'issue d'une réflexion collectivement menée.

Le cadre de la réflexion découle de la réglementation qui encadre la mission sociale et médico-sociale et notamment les droits des usagers. L'élaboration ou l'actualisation des projets de l'établissement sont ainsi un temps où peuvent être réaffirmées ou repositionnées les valeurs et principes qui fondent la mission de l'établissement et diffusées dans la culture de l'organisation.

Un retour sur l'Éthique qui guide l'action de l'établissement peut servir de base à la conduite de la réflexion :

Le respect de la dignité humaine :

Il s'agit des droits fondamentaux attachés à la Personne du fait de son appartenance à l'humanité. L'éthique de la dignité, posée au XVIIIème siècle par Emmanuel Kant est le fondement d'une morale universelle (« impératif catégorique ») qui structure le droit international comme le corpus juridique européen (Convention Européenne de Sauvegarde des Droits de l'homme et des Libertés Fondamentales) et la législation nationale (lois encadrant la bioéthique par exemple).

Cette approche est réactualisée dans le cadre de la réflexion contemporaine sur le sens de l'accompagnement des personnes vulnérables. C'est ainsi que lors des «Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie » organisé par la CNSA,¹¹⁰ la philosophe contemporaine Agatha Zielinski¹¹¹ réalise une synthèse des différentes approches et souligne :

« Avec Kant, respecter l'autonomie, c'est viser plus largement la dignité de la personne ».

¹⁰⁹ Frédéric Mistral, *Les Iles d'or*, 1943 cité par Jean-Marie Miramon, Germaine Peyronnet « *Penser le Métier de Directeur d'Etablissement social et médico-social* » - p 97

¹¹⁰ CNSA Actes du colloque du 12 février 2009 *Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie : Evaluer pour accompagner* -

¹¹¹ CNSA *ibid.*

Cette approche est porteuse de sens pour un repositionnement de la relation entre l'accompagnant et l'accompagné avec, pour le premier, une responsabilité supplémentaire du fait de la vulnérabilité de la personne accompagnée.

Cette relation accompagnant - accompagné ne doit pas rester statique, une « dynamique relationnelle » doit être mise en œuvre et poser les fondements d'une Ethique de l'accompagnement.

Bien que cet idéal soit difficile à atteindre, il représente un cadre général servant de trame et de base à l'élaboration d'un référentiel commun.

Dans cette vision, favoriser l'autonomie d'une personne vulnérable, c'est enfin et surtout reconnaître l'usager dans sa singularité et son humanité pour lui permettre d'exister. Le projet de vie est destiné ainsi à tenir compte de ses capacités et à répondre à la fois aux besoins de santé qu'aux besoins sociaux.

Un comité d'Ethique sera fondé sur cette base et aura pour finalité de veiller au respect de la Dignité de la personne dans son accompagnement quotidien. Ce comité doit également constituer une instance d'échange sur les pratiques professionnelles et de régulation également en cas d'épuisement professionnel ou de surcharge émotionnelle.

Le projet de missions et d'organisation sera soumis à la validation des représentants du personnel en Comité Technique d'Etablissement.

Ce comité doit constituer un espace de réflexion sur les interventions des professionnels auprès des usagers et contribuer à faire se rapprocher les cultures des champs du soin et du socio-éducatif autour d'un objectif commun.

Une première mission est de rédiger un document permettant de fixer les valeurs de l'établissement. Il s'agit d'une « Charte Ethique » interne à l'établissement qui sera ensuite inscrite dans les documents institutionnels de l'établissement (annexe au livret d'accueil et au contrat de séjour par exemple) et servira de base au règlement de fonctionnement.

Une seconde mission, davantage inscrite dans la durée et le fonctionnement quotidien de l'établissement, sera d'organiser mensuellement des séances afin de traiter des questions et des préoccupations des professionnels. Les questions soumises au Comité seront anonymes ; le traitement sera réalisé en collectif, dans le cadre de séances dont l'animation sera proposée à la psychologue de l'établissement car il a pu être observé que cette fonction se situe parfois à l'interface des usagers et des professionnels.

Ce comité associera le médecin coordinateur, les équipes de soins et d'animation et aura pour mission d'élaborer collectivement des réponses, de sécuriser les personnels dans leur action à l'endroit des résidents et d'avoir une fonction de veille sur des risques potentiels de maltraitance. La participation doit être fondée sur le volontariat.

3.2.2 Décloisonner l'organisation, développer l'interaction entre professionnels

« C'est réunis que les charbons brûlent, c'est en se séparant qu'ils s'éteignent »¹¹².

La réflexion autour d'un projet d'établissement est une opportunité permettant de créer davantage d'interactions et d'échanges entre les professionnels. Les acteurs représentent le facteur clé pour un accompagnement réussi.

Le management participatif associe les personnels aux décisions et crée un contexte plus propice à l'élaboration et à la maturation du projet de l'établissement. Mais, demander aux équipes de soin un rapport immédiat aux individus, de l'attention et de la disponibilité, implique en effet un retour de l'encadrement qui doit créer un contexte d'épanouissement professionnel propice à cette mieux traitance de l'usager.

Ainsi que le recommande l'ANESM, les professionnels doivent faire « l'objet d'un encadrement cohérent avec les objectifs de bienveillance des usagers ».¹¹³

Renforcer l'encadrement de proximité :

Il s'agit d'organiser un contexte favorable à un travail en collaboration et à instaurer un climat de confiance. Améliorer la coordination entre professionnels et les sécuriser dans leur action implique dans un premier temps d'organiser l'encadrement immédiat des équipes car « l'interaction des professionnels avec les usagers est fortement corrélative des modes d'encadrement qui leur sont proposés ».¹¹⁴ La fonction de cadre de santé ou d'infirmier(ère) référent(e) doit ainsi être particulièrement mobilisée et investie car il s'agit d'une fonction pivot et relais. Pour les équipes, il s'agit d'un élément moteur de l'organisation du service avec de nombreuses attentes en matière de régulation des soins, de gestion des roulements et des plannings et de présence dans les services. Pour le médecin coordinateur, il s'agit d'un relais et d'un appui à la coordination du soin. La représentation que se fait l'encadrant de sa mission est essentielle, et la fonction de cadre de proximité prend tout son sens dans cette formule : « encadrer c'est être là pour aider »¹¹⁵.

Des réunions de fonctionnement doivent ainsi se tenir hebdomadairement sous le pilotage du cadre de santé et d'un médecin coordinateur. Ces réunions associent les équipes soignantes et les intervenants extérieurs (kinésithérapeute, psychomotricien) et procèdent à un bilan hebdomadaire des interventions réalisées et définissent les actions à mener sur la semaine suivante.

¹¹² Proverbe africain cité par J- M. Miramon - G.Peyronnet ibid. p 150

¹¹³ ANESM : «La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre juillet 2008» p. 36.

¹¹⁴ ANESM ibid.

¹¹⁵ Extrait entretien Infirmière coordinatrice

Un compte rendu doit être rédigé à l'issue de la réunion, et mis sur le réseau accessible aux personnels soignants.

Les transmissions quotidiennes, réalisées à 7h15 à l'arrivée de l'équipe du matin et celles réalisées à 14h00 avec l'équipe de l'après midi, comme doivent être intégrés dans un système informatisé unique et saisies quotidiennement.

Favoriser l'ouverture :

L'échange avec d'autres professionnels de santé intervenant dans le même champ est à favoriser afin de procurer davantage de ressources à cet encadrement et lui donner la possibilité de s'ouvrir sur l'extérieur à travers par exemple, la participation à des séminaires. Le président du Groupe de Recherche des Etablissements d'Adultes (G.R.E.A.P) proposait ainsi « des journées trimestrielles permettent aux personnels d'échanger sur leurs pratiques ou sur des thèmes définis. Un des principaux objectifs de ces rencontres est de favoriser l'ouverture et de lutter ce faisant contre l'usure professionnelle (burnt out). »¹¹⁶

Développer des projets associant plusieurs cultures professionnelles :

La recherche d'une meilleure complémentarité entre les compétences du soin et du socio-éducatif est ensuite à mettre en œuvre à travers un partage des savoir-faire et des compétences. Les besoins d'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes se situent en effet à la charnière de soin et de l'éducatif ce qui implique des échanges et des croisements de compétences.

Faire travailler ensemble des professionnels de culture différente est une seconde action permettant d'améliorer l'accompagnement. Cette collaboration doit donc également s'inscrire comme objectif de l'établissement afin de dépasser « une tradition de clivage entre approches sociales et éducatives, d'un côté, et approches sanitaires, de l'autre »¹¹⁷.

Par exemple, à Tremblay, l'élaboration d'un projet de parcours santé visant à la fois le soutien à l'autonomie physique des seniors de l'EHPAD et la valorisation des capacités sportives des adultes autonomes du Foyer de vie a permis d'associer les équipes soignantes aux équipes socio-éducatives et démontrer ainsi les synergies possibles en matière de gestion projet.

L'élaboration de ce projet a ainsi permis d'associer en un groupe de travail pluridisciplinaire, 8 professionnels de métiers différents : médecin coordinateur, aides-soignants, rééducateurs, éducateurs spécialisés et aides-médo-psychologiques. Le groupe de travail a fonctionné en lien avec les partenaires institutionnels (Direction Régionale de la Jeunesse et de la Cohésion Sociale).

¹¹⁶ *Les MAS et les soins constants ou jusqu'ou pouvons-nous accueillir ?* Robert Growas Revue EMPAN n°37 -Mars 2000 .page 41

¹¹⁷ Bruno Rougier CNSA -ibid. p 9

Cette organisation temporaire liée au déploiement d'un projet spécifique peut s'inscrire dans la durée.

Ainsi, en matière de projet d'établissement, une ligne directrice peut se dégager, axée sur la transversalité des structures comme des cultures professionnelles à travers la constitution d'équipes pluridisciplinaires.

Cette évolution s'inscrit par ailleurs dans une tendance marquée par l'émergence de métiers qui ont des points communs : c'est le cas des compétences d'AMP et d'AS.

Le décloisonnement doit répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des Personnes avec une dimension psychologique importante.

Le projet social doit ainsi veiller à diffuser, auprès des équipes, le partage d'une culture commune à travers la communication interne ainsi que des actions de formation.

Il y donc lieu, par la formation, d'impulser une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées car le projet personnalisé d'accompagnement doit être abordé de manière pluridisciplinaire : personnel soignant et socio-éducatif.

Cette complémentarité entre les compétences doit être à la fois recherchée dans le plan de formation du personnel et dans la procédure de recrutement initial.

Cette ouverture organisationnelle se prépare en amont, à travers la procédure de recrutement des personnes qui doit permettre une intégration individualisée du nouvel arrivant en tenant compte de ses besoins de formation et de son parcours antérieur. Un projet de parcours d'intégration, d'une durée de 3 à 6 mois en fonction du niveau du poste occupé, associe un plan de formation à un suivi par tutorat. La possibilité d'exercer dans plusieurs services peut être une option et ainsi permettre de développer la polyvalence et l'assimilation d'autres cultures.

L'élaboration des projets de vie individuels sera également aussi une opportunité pour que la pluridisciplinarité s'organise.

Cette cohérence entre acteurs est également l'occasion d'enrichir, par la circulation des informations et le croisement des regards sur une même situation (regard du soignant, regard du socio-éducatif), le partage des expériences ainsi qu'une réflexion sur les pratiques professionnelles qui peut être renforcé par l'inscription dans une démarche d'évaluation interne.

3.2.3 S'inscrire dans une démarche évaluative visant l'amélioration continue

« Si vous fermez votre porte à toutes les erreurs, la vérité restera dehors ». ¹¹⁸

S'inscrire dans une démarche d'évaluation interne permet de poser les bases d'une analyse des pratiques professionnelles et des modes de fonctionnement existants ainsi que de favoriser l'interaction entre les processus de fonctionnement. Elle a également

¹¹⁸ Rabîndranâth Thâkur dit Tagore (1861-1941) : compositeur, écrivain, dramaturge, peintre et philosophe indien -Prix nobel de littérature en 1913, cité par Miramon JM - Peyronnet G. ibid.

pour effet de permettre une évaluation des pratiques réalisées et de pouvoir donc les corriger le cas échéant. Il s'agit par ailleurs d'une obligation réglementaire. La loi n° 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale confirme « par le dispositif qu'elle a instauré sur l'évaluation de la qualité des prestations délivrées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux, toute l'importance de la démarche d'amélioration continue ».¹¹⁹

Ainsi que le recommande l'ANESM, même en « l'absence de projet abouti », l'évaluation interne est un temps de réflexion qui permet « d'actualiser ou de confirmer les accords sur des références partagées, d'actualiser les connaissances et la représentation des problématiques à prendre en considération. Elle constitue donc une base essentielle à l'élaboration du projet d'établissement».¹²⁰

Des ateliers d'analyse de pratiques professionnelles peuvent ainsi être constitués et animés par le recours à un prestataire extérieur, en raison de son externalité et de sa neutralité par rapport à l'organisation. Ceci peut favoriser davantage de liberté d'expression du personnel.

La commande institutionnelle porte sur des groupes de 7-8 maximum, une fois par mois, sur deux heures pas plus, compte tenu des plannings. La première étape vise à réaliser un état des lieux de l'existant à travers une analyse des pratiques et des procédures en vigueur. Il s'agit d'une part d'identifier la manière dont les professionnels prennent en compte la participation de la personne à son projet de vie et d'accompagnement. L'objectif en est l'élaboration d'un référentiel des bonnes pratiques articulé avec la Charte Ethique de l'établissement.

Et d'autre part, il s'agit de dresser un bilan des procédures, protocoles et documents réglementaires existants au sein de l'établissement afin de les compléter et les actualiser au regard de la réglementation issue des droits des usagers. La première action consistera en la réactualisation du livret d'accueil et l'élaboration du contrat de séjour.

L'objectif en est la mise en place d'un référentiel documentaire complet qui retrace, à chacune des étapes de l'accompagnement, les actions à réaliser et les documents à utiliser. L'informatisation et la mise en réseau des documents seront ensuite développées afin de faciliter l'accès aux informations des personnels et leur donner les outils. Cette phase évaluative et constructive doit pouvoir durer 9 mois à un an et créer un contexte propice au développement des projets de l'établissement en favorisant la participation et l'échange interprofessionnel.

¹¹⁹ Agence Régionale de Santé (ARS) -Référentiel qualité en EHPAD – Version Avril 2011 - p 1.

¹²⁰ ANESM « La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du CASF - Avril 2009, p. 17

Cette étape, qui constitue également un temps de recueil des besoins de formation des personnels, contribue également à construire le plan de formation annuel en fonction des attentes et des demandes qui s'exprimeront durant ces ateliers.

Une action de formation sera inscrite prioritairement, nonobstant les résultats des travaux de groupe, relative aux caractéristiques du public accueilli. Il semble en effet nécessaire de renforcer la connaissance des besoins de cette population, dont les attentes en matière d'accompagnement psycho-social sont importantes. Et, ce afin de faciliter la construction d'un projet de vie individualisé.

3.3 Construire un projet de vie adapté

«Mieux qu'ajouter des années à la vie, donner de la vie aux années, en impliquant les personnes âgées handicapées». ¹²¹

Les actions menées sur l'organisation interne et externe visent davantage de fluidité, de communication et de coordination interprofessionnelles afin d'adapter le système aux besoins de l'usager. L'objectif majeur de l'établissement, soit la réalisation d'un projet de vie qui donne un sens à l'existence en institution, peut alors être envisagé.

La convergence avec le dispositif de soutien à l'autonomie des personnes âgées en général, doit ainsi «se concentrer principalement sur la nécessité d'une prise en charge individualisée et sur la mise au point de méthodes d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide relativement proches» ¹²²

Partir des besoins de la Personne implique la participation de la Personne à son projet de vie et permet de co-construire une projection qui ait du sens pour elle ; la procédure d'admission et le projet d'animation sociale sont ainsi déterminants. Parce qu'elle s'inscrit dans la durée, l'existence en institution doit enfin être facilitée par une architecture, support des modes d'accompagnement, qui associe le respect de la vie privée à la possibilité d'investissement dans les lieux de vie collectifs.

3.3.1 Evaluer les besoins individuels

« Face à une personne handicapée mentale, on doit anticiper pour elle sur son devenir. On doit s'organiser pour construire pour cette personne un projet de vie ». ¹²³

.La dimension clinique, qui vient la proximité et la compréhension des besoins s'ajoute à l'organisation. Il s'agit d'appréhender ses besoins à travers l'élaboration d'outils

¹²¹Contribution de l'Union Européenne des Seniors au débat sur le thème : « Les personnes âgées dans la société » suite à l'appel de la Commission Européenne « 2003 – année européenne des personnes handicapées» Disponible sur : www.eu-seniorunion.info/fr/.../Leipzig-Life2years_disabled-frw.pdf

¹²² Question ouverte du Sénat - Réponse du Ministère ibid.

¹²³ Extrait d'entretien médecin coordinateur

permettant de mieux les évaluer car « la mise en place du projet de vie sera d'autant plus difficile que l'évaluation arrive trop tard ». ¹²⁴

Cette évaluation des besoins doit s'inscrire dans la démarche d'évaluation interne de l'établissement et se structurer de la même manière.

Il s'agira d'organiser des réunions cliniques pluridisciplinaires et de débiter l'élaboration des outils nécessaires à l'évaluation des besoins afin de pouvoir effectuer un travail de délimitation et de définition des prestations.

L'organisation de l'évaluation des besoins en médicalisation

La médicalisation constitue en effet l'une des rubriques essentielles du projet de la vie de la personne et cette dimension s'articule ainsi avec le projet de soin global de l'établissement. La prise en compte de la dimension médicale et des actes techniques de soins doit être concertée, préparée et partagée en organisant un dispositif permettant la traçabilité des informations transmises entre professionnels de santé.

L'informatisation des transmissions réalisées entre les équipes soignantes peut permettre de fluidifier le circuit d'informations relatives à la prise en soins et aux actes réalisés. Afin de sécuriser l'accès aux informations dont la teneur médicale ne doit pas être accessible à tous, un système d'habilitation par niveaux d'intervention (aide-soignant, infirmier, corps médical) sera mis en place dans le cadre de l'informatisation du dossier résident.

Ainsi que présenté précédemment, dans l'attente d'un dispositif d'évaluation plus adapté, l'évaluation individuelle doit être réalisée à travers la grille Pathos qui permet de valoriser la dépendance globale mieux que ne le font les grilles AGGIR car elle intègre une dimension psychologique.

L'organisation de réunions cliniques :

Elles sont centrées sur le résident. Dans un premier temps, elles permettront d'élaborer d'abord un projet de vie type : construction du dossier, informations à y inscrire, modalités de révision et de réévaluation des besoins. Les projets de vie seront ensuite actualisés. Le projet de soins partira de l'analyse de ces besoins.

Ce type de réunions sera systématisé dans le fonctionnement de l'établissement afin d'actualiser le dossier du résident et le projet de vie. Ces réunions seront ensuite organisées mensuellement. Elles seront animées par le cadre de santé et le médecin coordinateur en associant les équipes soignantes et les différents intervenants de l'accompagnement (psychologue, psychomotricien, animateur..).

Elles visent à définir les actions puis à les réajuster en fonction de l'évolution des besoins en intégrant toutes les dimensions de la personne (besoins de santé, besoins sociaux).

¹²⁴ Marcel Jaeger : Actes du colloque du 12 février 2009 CNSA -premières rencontres scientifiques « Evaluer pour accompagner » p 14

Il s'agit en effet de placer l'utilisateur au cœur de son dispositif d'accompagnement. Afin de suivre l'évolution des besoins, il s'avère utile de mettre en place une fiche d'évaluation du projet personnalisé.

Les outils à utiliser :

Dans l'attente d'autres évolutions, l'un des outils permettant de construire une réflexion plus globale repose sur un bilan individualisé réalisé par un psychomotricien, dont les compétences seront associées soit à travers la mutualisation avec un autre établissement, soit par recrutement direct.

Une évaluation globale de la personne peut en effet être initiée dans le cadre d'un bilan psychomoteur qui « permet une vision globale à la fois psychologique et physique de la personne. »¹²⁵

Ces bilans intègrent en effet à l'analyse de l'autonomie physique, la dimension psychosociale, sensorielle ainsi que les repères spatio-temporels de la Personne. La démarche mise en œuvre par les fonctions de psychomotricien permet d'avancer également sur des projets d'autonomisation et d'amélioration des capacités individuelles. Ce bilan psychomoteur doit être révisé à intervalles réguliers afin de tenir compte de l'évolution de la dépendance.

Deux référents doivent être institués pour des groupes de 8-9 résidents, ce qui permet davantage de proximité et d'écoute et de réponse individualisée aux besoins des usagers comme aux questions des proches. Car les éléments liés à l'histoire, à la trajectoire de vie personnelle ainsi qu'aux aspirations individuelles ne peuvent être appréhendés qu'à travers un dialogue avec les proches et avec l'utilisateur.

Dans le cadre de l'accompagnement au quotidien, les aides soignantes qui réalisent les actes quotidiens à l'endroit des résidents (aide au lever, toilette, aide à la déambulation, petit déjeuner), se baseront sur la grille individualisée d'accompagnement issue des projets de vie individuels. Cette organisation doit être mesurée d'intégrer la vision de la famille ou du tuteur et du résident lui-même, à travers le Conseil de la Vie sociale auquel sera soumis le projet d'évolution de l'établissement.

3.3.2 Intégrer les choix de la personne en institution

« On a défini le mot évaluation, mais derrière lui se pose toute une série de questions éthiques et philosophiques. Il faut comprendre les messages que les personnes diminuées physiquement ou mentalement veulent faire passer. Il ne faut pas imposer un accompagnement ». ¹²⁶

¹²⁵ Extrait entretien psychomotricienne

¹²⁶ Marcel Jaeger : CNSA ibid p 14

Il s'agit donc de créer les outils permettant « d'entendre et de prendre en compte la parole de la personne ». ¹²⁷

La création d'une Commission d'admission

Une Commission d'admission et d'orientation à l'entrée de la Maison de Retraite Spécialisée permet de recueillir les attentes de la personne et de préparer la transition vers l'entrée en retraite. Elle associe aux acteurs habituels (cadre de santé, personnel référent et responsable accueil-admission) la psychologue de l'établissement afin de pouvoir trouver les voies du dialogue et d'avoir une idée de la volonté de l'utilisateur s'il n'est pas en mesure de s'exprimer clairement. La famille ou le représentant légal du majeur protégé doivent être associés à ce recueil d'information et à cette procédure.

Tant au regard de la loi, qui demande une individualisation des actions menées auprès des usagers, que de la nécessaire considération apportée à tout un chacun, le responsable légal de l'établissement (le Directeur) doit intervenir en point d'entrée dans le cadre de cette admission. Il reçoit la Personne, seule ou avec sa famille si elle est sans mesure de protection (cas de 7 résidents de la MDRS) ou avec son représentant légal s'il s'agit d'un majeur protégé afin de s'assurer de l'accord sur ce changement de structure. Une gradation dans la transition vers cette nouvelle structure peut être établie.

La procédure d'admission doit en effet permettre une accommodation de l'utilisateur et une préparation au passage à la retraite, comme cela est fait dans le cadre de l'admission en EHPAD pour toute Personne : des visites préalables de l'institution, des entretiens avec les accompagnants futurs doivent permettre d'envisager ce changement et de l'intégrer.

Un accueil temporaire de jour, à mi-temps peut ainsi faciliter, cette entrée dans un nouvel établissement ; accueil fondé sur la participation, durant la journée, aux activités d'animation de l'établissement.

Un bilan initial des besoins en médicalisation doit également être réalisé à l'admission sous le contrôle du médecin coordinateur de l'établissement en liaison avec la psychiatrie de secteur ou le médecin traitant, afin d'établir une première fiche d'évaluation des besoins de santé. Les besoins sociaux doivent être évalués dès l'entrée de la personne en institution, également, au même moment qu'est réalisé le projet individualisé. Il doit donc intégrer des composantes de la vie sociale qui correspondent aux envies de la Personne et parvenir à lui donner une place dans l'organisation collective.

La vie sociale et le projet d'animation :

Le programme d'animation doit s'articuler sur une approche individuelle et collective et s'attacher à un juste équilibre pour la Personne entre le rythme biologique et le temps

¹²⁷ « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », Anesm, décembre 2008, p. 34

d'animation, afin d'éviter « la stimulation efficace et l'activisme, l'activité débordante ou la « sur stimulation » du résident ». ¹²⁸

L'articulation du singulier et du collectif doit être une constante du projet d'animation qui construit le lien social pour le résident. Des groupes de paroles (4-5 personnes maximum) animées par la psychologue sont également institués afin de favoriser l'échange et de développer l'écoute et la dimension relationnelle dont ce public a particulièrement besoin. Il s'agit d'un espace d'échange où la parole peut également être entendue.

Dans le cadre de la conception du projet institutionnel d'animation, une Commission associant les animateurs aux personnels soignants et socio-éducatifs est mise en place avec pour mission de recueillir les attentes collectives et projeter des activités correspondantes (ateliers, séances d'échanges, animations à thèmes). L'ouverture aux bénévoles peut permettre d'élargir le champ d'action de la fonction d'animation et élargir l'offre sociale de l'établissement en augmentant le nombre d'intervenants et en favorisant les idées nouvelles.

Cette collaboration avec les bénévoles doit être formalisée par une charte.

Le projet d'animation sociale et de vie en institution doit en effet être prolongé par un choix de structure qui représente un support aux modes d'accompagnement.

3.3.3 Construire un lieu de vie propice à l'inclusion sociale

Le développement d'un projet architectural doit en effet permettre de matérialiser et de concrétiser les choix de l'établissement. Il s'agit bien sûr d'un idéal type mais qui peut faire l'objet d'une projection, à l'occasion du renouvellement de la convention tripartite.

L'agencement des bâtiments et la structuration des espaces peuvent créer en effet un contexte motivant pour les personnels, car il s'agit de leur cadre de travail. C'est aussi un outil au service des projets de l'établissement.

Pour les résidents, ce projet vise une articulation entre l'individualité et la collectivité ainsi qu'une humanisation de l'habitat puisque l'institution est, finalement, la dernière demeure pour une grande majorité d'entre eux.

La création d'unités de vie, de petite taille (8 à 10 chambres) plutôt qu'un seul service peut donner davantage le sentiment d'un cadre de vie à dimension humaine.

Les espaces collectifs doivent favoriser le lien social et se structurer ensuite en petits ensemble tout en permettant des rassemblements (salle à manger unique par exemple).

La restructuration des espaces privatifs sera ensuite mise en œuvre afin de permettre le choix entre des chambres individuelles et des chambres à deux lits.

¹²⁸ Extrait entretien psychologue (annexe III)

4 Conclusion

Ainsi que le rappelle l'ANESM, la gestion des paradoxes caractérise les missions sociales et médico-sociales qui intègrent par exemple à la fois la protection de la personne tout en soutenant son autonomie et la mise en œuvre d'un projet individualisé dans le cadre d'un dispositif collectif.¹²⁹

Si la finalité de l'accompagnement institutionnel est bien l'inclusion sociale¹³⁰ de la Personne, alors, la cohabitation au sein d'une structure entre personnes âgées dépendantes et personnes handicapées mentale vieillissantes peut être organisée et portée par le projet d'établissement.

Le défi est d'ores et déjà relevé ; il convient maintenant de réussir.

A mon sens, la réussite passe nécessairement par l'efficacité et la compétence.

L'efficacité, c'est la dynamique. Elle n'est ni abstraite, ni mystérieuse :

- En interne, c'est le sentiment partagé par des individus, que leurs vies et leur travail sont imbriqués, et avancent vers un objectif identifiable et légitime. Même si nous avons besoin d'évaluer les résultats et les actions passées, c'est sur les devoirs et performances futurs qu'il faut se pencher. Dans ce cadre, les dirigeants, en particulier, sont davantage responsables de ce qui se produira dans l'avenir, que de ce qui arrive au jour le jour, car c'est à eux qu'il appartient de fixer et de conserver le cap, de trouver et fournir les moyens, sans oublier de faire confiance aux hommes, certains que l'efficacité s'obtient aussi en laissant chacun réaliser son potentiel.

- En externe, c'est aussi bien la capacité à créer ou favoriser les synergies, que la volonté de développer les compétences d'environnement, seules à même de faire percevoir les enjeux et les opportunités à saisir.

En somme, des relations qui soient ouvertes à l'influence, et qui permettent d'accueillir des individus et des idées, oubliées ou nouvelles, au seul service de l'efficacité.

La compétence, c'est l'outil. Il existe, mais on le néglige parfois.

En effet, les institutions peuvent avoir tendance à niveler les dons et les compétences.

Le risque est grand alors, de voir s'installer la sclérose.

Or, si les besoins ont changé, les rêves restent les mêmes, d'idéal et d'objectifs partagés, de respect commun et de soutien actif.

¹²⁹ Extrait article L116 du CASF : «*L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets*»

¹³⁰ Le concept d'inclusion sociale a été utilisé par Niklas Luhmann pour caractériser les rapports entre individus et systèmes sociaux. Il a réservé le terme d'intégration aux rapports entre systèmes. L'inclusion sociale est aussi considérée comme le contraire de l'exclusion sociale.

C'est pourquoi il faut continuer d'œuvrer à la relation qui unit chacun à son Etablissement et qui naît de la traduction des valeurs individuelles et collectives, en pratiques de travail.

En somme, des relations qui permettent de travailler ensemble, non pas à la perfection, évidemment, mais du moins d'une manière satisfaisante, qui ne laisse personne sur le bord du chemin, surtout pas les Personnes qui nous sont confiées.

C'est grâce à cette constance et aux efforts individuels et collectifs consentis, que nous resterons les « coureurs d'idéal, qui ne trébuchent pas sur les « réalités », et qu'affectionnait Bergson.

5 Bibliographie

OUVRAGES :

LENOIR R. 1974 *Les exclus - Un français sur dix-SEUIL* -172 p.

CROZIER M et FRIDBERG E. *L'acteur et le système*. Edition du Seuil 1977 -436 p.

ZRIBI G. et SARFATY J: 1992 - *Le vieillissement des personnes handicapées- Recherches Françaises et européennes* – ENSP Rennes 188 p.

BARREYRE J.Y. (CREAI Ile de France) Année 2000 : *Les accompagner jusqu'au bout du chemin* - FONDATION DE FRANCE - l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes - ENSP 187 p.

MIRAMON J.M.- PEYRONNET G. 2009- *Penser le Métier de Directeur d'établissement social et médico-social* - SELI ARSLAM - 186 p.

DE SINGLY F.- 2011 - *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire* – PARIS - Armand Colin - 127 p.

JEANNE Y. - Octobre 2011 – *Vieillir handicapé* –ERES – 232 p.

ZRIBI G.- BEULNE T.-2011- *Les handicaps psychiques : Concepts, approches, pratiques* PRESSES DE L'EHESP -211 p.

ZRIBI G- POUPEE-FONTAINE D.- 2011- *Dictionnaire du Handicap* 7eme édition, Rennes : Editions EHESP -388 p.

BATIFOULIER F. BOUFFIN G. BOUQUET B- 2011 « Le directeur et la question Clinique, de la clinique institutionnelle a l'institution suffisamment bonne » -*Manuel de Direction en action sociale et médico-sociale*, F. Batifoulier (sous la direction de), DUNOD 512 p.

ZRIBI G. - SARFATY J. - GUYOT P. - 26.03.12 – *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* – 3ème édition EHESP - 164 p.

RAPPORTS PUBLICS

BLANC P.- 11 Juillet 2006 : *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* -

Rapport remis à Philippe BAS, Ministre Délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille.

DEMONTES L – Sénat : 13^{ème} législature - Question écrite n°12006 relative à l'application de l'article 13 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées JO Sénat du 11/02/2010 - p. 286

Ministère du Travail, de la solidarité et de la Solidarité- Réponse JO Sénat du 08/07/2010- p.1796 (adresse internet: <http://www.senat.fr/questions/base/2010/qSEQ100212006.html>)

AVIS adopté par le Conseil Economique et social : Séance du 25 Novembre 1998 : « *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* ». Paris : Editions des Journaux Officiels

ANESM (Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) - Octobre 2011 – Lettre de cadrage et recommandation de bonnes pratiques professionnelles : « *Besoins en santé des personnes handicapées* » 20 p.

ANESM : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - disponible sur : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

Mai 2010 : « *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* »

Décembre 2008 : *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* »,80 p.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) Octobre 2010

Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes Handicapées vieillissantes disponible sur internet : <http://extranet.cnsa.fr/qr.php?theme=45>

CNSA Cité des Sciences et de l'Industrie (Paris)- Novembre 2009 -. *Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie : Evaluer pour accompagner*-Actes du colloque du 12 /02/09

Haute Autorité de Santé- Synthèse des principaux constats et préconisations -
Audition publique des 22 et 23 octobre 2008 portant sur l'« *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* » 8 p.

VERIEN I. et MENICHON D. : Etude médico-sociale - Décembre 2004 : *Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes* -Caisse Régionale de l'Assurance Maladie – Service médical Rhône Alpes - 65 p.

Les Cahiers du CCAH (Comité National Coordination Action Handicap) – 3 Octobre 2011
« *Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir* » 23 p.

LESUEUR D., SANCHEZ JL. PADIEU C., JANICOT M. - Etude publiée par Les Cahiers de l'ODAS (Observatoire national De l'Action Sociale décentralisée) - Juillet 2011 – *Du soutien à la dépendance au soutien à l'autonomie*

Agence Nationale d'Appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)- Guide de « la loi HPST à l'hôpital - les clés pour comprendre » disponible sur internet : www.anap.fr

Agence Régionale de Santé (ARS) – Délégation territoriale de la Dordogne (Perigueux)
Référentiel qualité en EHPAD – Version Avril 2011 -

ARS Languedoc-Roussillon: Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale - Version du 6 Mars 2012

LOIS, DECRETS, ARRETES

Loi n° 75 534 du 30 Juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées relative aux institutions sociales et médico-sociale publiée au Journal Officiel n°64 du 1^{er} juillet 1975

Loi N°2002-2 du 2 Janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médicosociale » publiée au JO n° 0002 du 3 janvier 2002

Loi N°2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé publiée au JO du 5 mars 2002

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » publiée au JO n° 36 du 12 février 2005

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs publiée au JO n°56 du 7 mars 2007

Loi n° 2009-879, du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires publiée au JO n° 0167 du 22 juillet 2009

Décrets n°77-1547 et n°77-1548 du 31 décembre 1977 relatifs à la « contribution des personnes handicapées aux frais de leur hébergement et de leur entretien lorsqu'elles sont accueillies dans des établissements ainsi qu'au minimum de ressources que doivent leur être laissées »

Décret no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

Arrêté n° 99-317 du 26 avril 1999 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

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 portant modification des conditions de la prise en charge enfants et adolescents déficients intellectuels ou inadaptés pris en charge par l'Education Spéciale

ETUDES

AZEMA B. et MARTINEZ N. : 2005 - *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie* – Une revue de la littérature -Synthèse du rapport d'étude pour la DRESS- CREAI Languedoc Roussillon – Revue Française des Affaires Sociales (RFAS) n°2 avril-juin 2005 (317 pages). Disponible sur internet : <http://pomona-project.org/azema-martinez.pdf>

DUSSART A. Décembre 1997 : Les personnes déficientes mentales confrontées à la mort – Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil, et attitudes de l'entourage - CREAI – Bourgogne – Dijon (Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations de Bourgogne) 274 p.

Docteur P. CANCOUET - DAVID « *Etude comparative de la Grille AGGIR et d'un outil d'évaluation de la charge de travail présentée par un résident en EHPAD* »- Diplôme Inter Universitaire de médecin coordinateur-Université René Descartes-Paris V-Faculté Cochin-Paris Royal-disponible sur internet.

Les Cahiers de l'Actif N°312/313 - Extrait de l'approche du vieillissement dans les structures du travail protégé -articles cités :

-SOIGNEUX MM (délégation ANCREAI Ile de France): *Donner la parole aux personnes handicapées pourrait faire sortir les professionnels du dilemme « handicapé-vieux » ou « vieux-handicapé »* De la p. 49 à la p. 56

GABBAI Ph -*Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales* De la p 27 à 33

GENOLINI J.-P. 1992 - *La représentation du handicap mental chez les sportifs et les non sportifs.*
Extrait de sa Thèse en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives, Université de Montpellier 1, tomes 1-2. 16 p. Disponible sur internet.

A.S.C.A.H. (Association Socio-Culturelle pour Adultes Handicapés) Actes des Journées d'études des 25 et 26 Mai 2000 : La section temps partiel en C.A.T. : une réponse au vieillissement des travailleurs handicapés. Toulouse (88 p).

CREAI de Bretagne -Le vieillissement de la population handicapée Synthèse documentaire présentée le à la Conférence organisée par la FEHAP - 5 novembre 2005
«*Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge »*
Bulletin n° 15 - novembre 2005

CREAI Rhône – Alpes - Schéma deuxième génération des établissements et services sociaux et médico-sociaux – Volet « Adultes handicapés ».Groupe de travail N° 1 : *Quelles institutions ou services proposer au nombre croissant de personnes handicapées vieillissantes ?* 54 p.

FONDATION DE FRANCE Paris - CREAI Bourgogne - Dijon 9 et 10 Décembre 1997 _
Lorsque les parents disparaissent... Le deuil chez les personnes déficientes mentales
Quel vécu ? Quel soutien ? - 77 p.

DUMORTIER J.J. - 18 et 19 Juin 1998 – Synthèse des travaux : *Quel hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes ?* FONDATION DE FRANCE Paris – URIOPSS 17 p.

Mutualité sociale Agricole : 18 Décembre 2001 – Compte-rendu de la Journée d'échanges et valorisation : « *Préparons demain avec les personnes handicapées mentales vieillissantes.* » 59 p.

Association Joseph SAUVY (Association Mutuelle d'Action Sanitaire et Sociale Agricole des Pyrénées Orientales) - Année 2002 - *Vieillir en Roussillon là où je souhaite Perpignan* 45 p.

ARTICLES , COMPILATIONS D'ARTICLES OU PERIODIQUES

Dr GABBAI Ph. - CLEIRPPA INFOS N°30 – Janvier 1993 – *Les aspects de la prise en charge en foyer de vie* (7 p)

Revue DIRECTIONS N°82 février 2011 - Dossier « *Désinstitutionnalisation : virage ou mirage ?* »

GROWAS R. Mars 2000 « *Les MAS et les soins constants ou jusqu'ou pouvons-nous accueillir ?* » EMPAN n° 37 p 39-41

Le Journal de l'Action sociale N°41 – Novembre 1999 - : *Handicapés : Le défi du vieillissement* – Centre de Documentation de la Fondation de France et CNRH

CARNEIN S. Revue Gériatrie et société 2004/3 n° 110 – Septembre 2004 - *Qui sont les personnes handicapées retraitées ?* CAIRN INFO Pages 201 à 208
internet : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-société-2004/>

Revue Actualités Sociales Hebdomadaires (ASH) des :

9 Avril 2010 – N°2654 – Les prestations aux personnes handicapées 5 p.

10 Septembre 2010 – N° 2673 - Etablissements et services 2 p

29 Octobre 2010 – N° 2680 - Maisons d'accueil spécialisées : le minimum de ressources garanti des personnes handicapées. 3 p.

19 Novembre 2010 – N°2683 – Réforme du calcul de l'AHH 2 p.

BERNARDET P.CNRS Extrait de « *Contribution à l'étude de l'évolution de l'hospitalisation psychiatrique en France, de 1838 à nos jours* » 24 p.

www.groupeinfoasiles.org/.../Contribution_etude_evolution_HO.pdf

MEMOIRES

BESNAINOU P. - *Conduire la réorganisation du foyer de vie pour accompagner le vieillissement des adultes handicapés accueillis* – CAFDES EHESP 2009 - 80 p.

FERNANDES M. - *La difficile prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles mentaux divers en institution. L'articulation entre deux structures d'accueil du libournais, l'une sanitaire, l'autre sociale et médico sociale.* - EHESP 2008 70 p.

RYCKWAERT C.- *Initier une dynamique de projet : stratégie pour requalifier l'accompagnement en foyer de vie* ENSP Rennes CAFDES 2003 Option Personnes Adultes Handicapées 130 p.

SITES INTERNET

Rapport d'informations sur les travaux parlementaires : <http://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-395.html>

Handicap – Wikipedia : Typologie du handicap : 21/12/2008
<http://FR;wikipedia.org/wiki/Paralytique> – 21/12/2008

Avenir des Personnes Handicapées Mentales Vieillissantes
<http://www.siwadam.com/hmm/v2.htm>

MICHAUDON (H.) *Les personnes handicapées vieillissantes* – Extrait de l'étude et résultats de l'enquête DREES n°204, Décembre 2002 : <http://www.cleirppa.asso.fr/>

Contribution de l'Union Européenne des Seniors au débat sur le thème : « *Les personnes âgées dans la société* » suite à l'appel de la Commission Européenne 2003 – année européenne des personnes handicapées»-www.eu-seniorunion.info/fr/.../Leipzig-Life2years_disabled-frw.pdf

MERCENNE B. - Association Famidac – Janvier 2003 – Les personnes handicapées vieillissantes à la charge permanente de leurs parents -
<http://www.famidac.fr/article137>.

TERESTCHENKO M. - (Philosophe) – 26 Mai 2009 - Vulnérabilité
<http://michel-tereschenko.blogspot.com/2009/05/vulnérabilité>.

GOFFMAN- Stigmates et identités sociales (chapitre I - 23 p.) : www.madepublic.com

6 Liste des annexes

ANNEXE I : RESULTATS DES ENQUETES DE POPULATION (2p)

- Graphiques Foyer de Vie (1p.)
- Tableau de recueil des informations Maison de Retraite Spécialisée (1p)

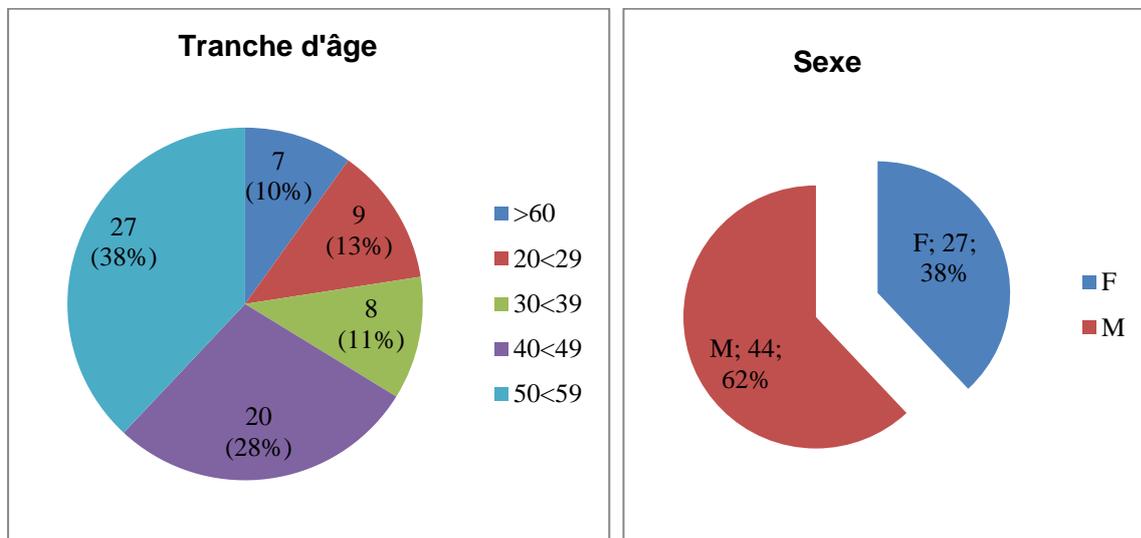
ANNEXE II : GUIDE DES ENTRETIENS (2 p)

-

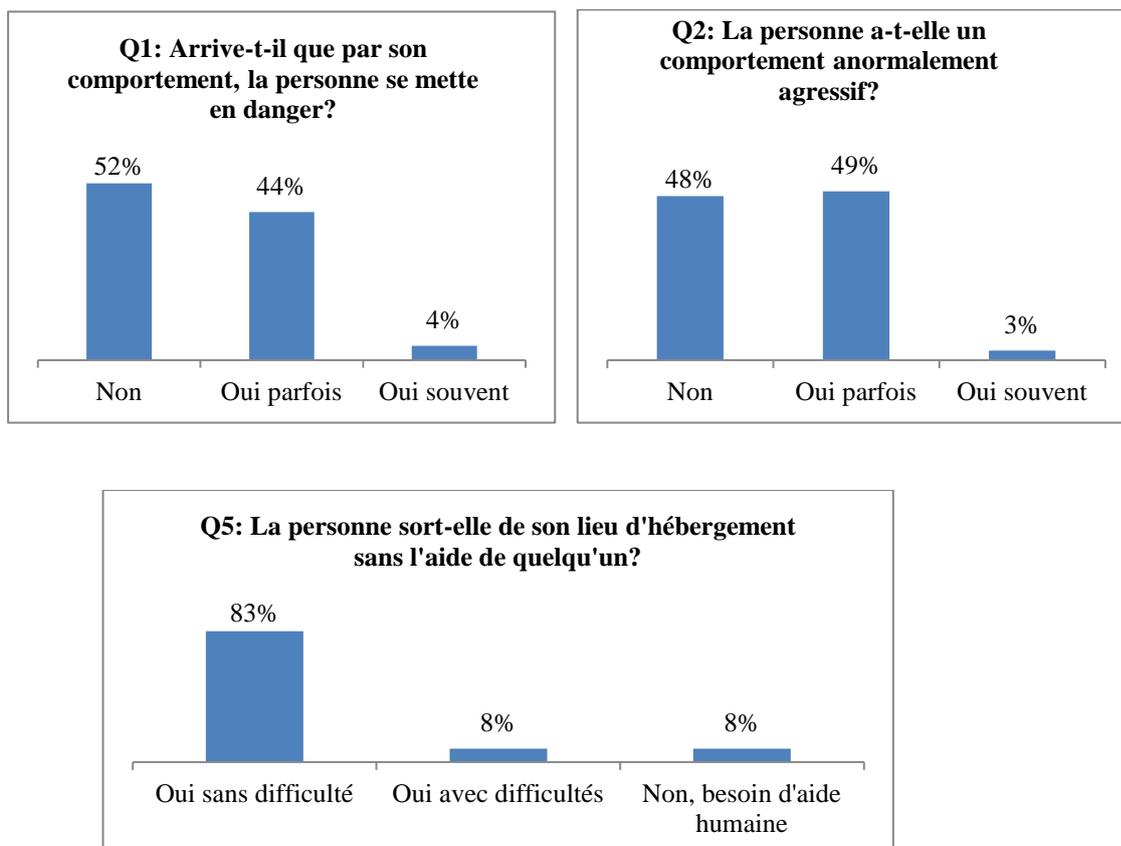
ANNEXE III : PRINCIPAUX ENTRETIENS CITES (4p)

ANNEXE I.I RESULTATS ENQUETE DE POPULATION FOYER DE VIE (TREMBLAY)

Caractéristiques démographiques



Caractéristiques comportementales et autonomie



**ANNEXE I.II TABLEAU DE RECUEIL DES INFORMATIONS POPULATION MDRS
« PEUPLIERS » Réalisée à partir de l'analyse des 36 dossiers individuels et des entretiens avec l'équipe soignante de l'unité -(extraits)**

Résident	année de naissance	Age	date entrée Maison de retraite	origine	Pathologies*	observation des équipes
Madame	1938	74	1999	domicile	NC	Entrée suite au décès de son mari. Elle a peur de mourir et pleure beaucoup"
Madame	1939	73	1999	domicile	NC	Elle a été mariée - son fils vient la voir - a subi des traitements électrochocs en psychiatrie - dépressive
Madame	1952	60	2011	psychiatrie	NC	voit souvent le médecin
Madame	1953	59	2008	domicile	NC	Vivait avec sa mère qui la maltraitait, illettrée.
Monsieur	1941	71	2011	foyer de vie	NC	Calme, apaisé
Monsieur	1946	66	2005	foyer de vie	NC	agressivité
Monsieur	1951	61	2009	foyer de vie	NC	Va bien, à ses habitudes
Monsieur	1934	78	1986	domicile	NC	veuf avec 4 enfants
Monsieur	1949	63	2004	domicile	NC	vivait avec son frère et sa belle-sœur devenus trop vieux
Monsieur	1946	66	2006	foyer de vie	NC	troubles du comportement
Monsieur	1954	58	1994	famille d'accueil	NC	ne sait pas exprimer son malaise

ANNEXE II. METHODOLOGIE ET CONDUITE DES ENTRETIENS

1-Guide d'entretien Corps Médical : Médecin coordinateur, Médecins généralistes, Psychiatre

Nombre de personnes interrogées : 4.

1ère question : Afin de me permettre de mieux situer votre action dans l'établissement, accepteriez vous de me parler de votre parcours et expérience professionnelle ?

2ème question : Pouvez me donner les grandes lignes de vos fonctions au sein de l'établissement ?

3ème question : Pouvez vous m'indiquer si l'exercice de vos fonctions est différent au sein d'une structure accueillant des personnes âgées dépendantes et celle accueillant des personnes handicapées mentales vieillissantes ?

4ème question : Suivez- vous en tant que praticien plus particulièrement des résidents et quelles en sont les raisons ?

5ème question : Quels sont les outils utilisés pour évaluer les différentes pathologies au sein de l'établissement?

6^{ème} question : Pouvez vous me préciser davantage comment fonctionnent ces outils ?

7^{ème} question: Il y a-t-il une évaluation de l'état des patients avant de renouveler une ordonnance ?

8^{ème} question : Quelle approche avez-vous de la prescription médicamenteuse?

9^{ème} question : Que faites vous en cas de crise ou de problème de santé d'un résident ?

10^{ème} question : Pensez vous que l'accompagnement de ces personnes handicapées mentales vieillissantes soit spécifique et quelles sont les difficultés à surmonter ?

11^{ème} question : La coordination entre les établissements sanitaires et les institutions médico-sociale vous semble t'elle suffisante ?

12^{ème} question : La formation du personnel intervenant auprès des personnes vieillissantes souffrant de troubles mentaux vous paraît elle adaptée ?

13^{ème} question : Comment envisagez vous la place des proches, des familles dans ce contexte ?

14^{ème} question : Quelle est le rôle des médecins généralistes intervenant auprès de ces résidents ?

15^{ème} question : je vous remercie : avez-vous une remarque, observation à ajouter ?

2-Guide d'entretien des Professionnels soignants et socio-éducatifs

Nombre de personnes interrogées : 12

1^{ère} question : Afin de me permettre de mieux situer votre action dans l'établissement, accepteriez vous de me parler de votre parcours et expérience professionnelle ?

2^{ème} question : Pouvez me donner les grandes lignes de vos fonctions au sein de l'établissement ?

3^{ème} question : Quels sont les effectifs du service dans lequel vous travaillez ?

4^{ème} question : Comment organisez-vous l'accompagnement journalier des résidents ?

5^{ème} question (*facultative si réponse 4 suffisamment approfondie*) : Pouvez vous me décrire vos actions quotidiennes ?

6^{ème} question : Pensez vous que l'accompagnement de ces personnes handicapées mentales vieillissantes soit spécifique ?

7^{ème} question : Votre formation vous semble t'elle adaptée ?

8^{ème} question : Comment appréhendez vous les besoins des personnes et avez-vous des outils ?

10^{ème} question : Comment envisagez vous la place des proches, des familles dans ce contexte ?

11^{ème} question : Il y a t'il des améliorations à apporter à l'accompagnement tel qu'il existe actuellement au sein de l'établissement ?

12^{ème} question : Il y a t'il des améliorations à apporter à votre cadre de travail actuel ?

13^{ème} question : Je vous remercie : avez-vous une remarque, observation à ajouter ?

3-Guide d'entretien psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute

Nombre de personnes interrogées : 5

1^{ère} question : Afin de me permettre de mieux situer votre action dans l'établissement, accepteriez vous de me parler de votre parcours et expérience professionnelle ?

2^{ème} question : Quels sont les apports de votre discipline en institution médico-sociale pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées vieillissantes ? :

3^{ème} question : Quelles sont les techniques et outils utilisés ?

4^{ème} question : Avez-vous une approche différente des résidents hébergées (*FAM ou MDRS*) ?

5^{ème} question : Quelle est votre vision sur l'accompagnement des résidents ?

6^{ème} question : Avez-vous des contacts avec les familles ?

7^{ème} question : Travaillez-vous en lien avec les autres professionnels de l'établissement ?

8^{ème} question : (si réponse positive Q 5) Il y a t-il les interventions que vous réalisez auprès des professionnels ? Et de quelle nature sont-elles ?

9^{ème} question : Je vous remercie : avez-vous une remarque, observation à ajouter ?

ANNEXE III. EXTRAITS DES ENTRETIENS CITES (principaux extraits)

P. 5 note bas de page 11

« En matière de déficience mentale, le terme « trisomie » est inadapté : utiliser la notion de syndrome de Down. Des personnes atteintes de ce syndrome atteignent et dépassent aujourd'hui pour certaines la soixantaine. La démence est une altération des fonctions cognitives ; la démence sénile est différente de l'Alzheimer. Les solutions médicamenteuses visent, dans les deux cas, à bloquer la destruction des fonctions liées à la mémoire mais il est impossible de traiter ces démences.

p.11 note bas de page 37

Il est nécessaire, dans tous les cas, de prendre en compte les stratégies développées par les individus dans ces situations pour gérer. Pour ce qui est des psychoses, elles ne se caractérisent pas uniquement par des troubles du comportement violent. Il y a classiquement des « psychoses blanches » où le résident accueilli en institution se met en retrait. La psychose tend à s'atténuer avec la vieillesse. Il s'agit d'une maladie de la jeunesse».

Entretien du 25/07/2012 - Psychiatre (FAM Oliveraie)

P.10 note bas de page 32

« Lorsque j'interviens sur l'EHPAD, je cherche à voir la personne telle qu'elle a été. On voit trop le handicap physique, on ne voit pas la personne. Il n'y a pas de dominance mais de l'autorité pour pousser la personne à se dépasser, à marcher par exemple, malgré la douleur, à faire des efforts et à ne pas tendre au laisser aller. Mais il n'y a pas de supériorité, à aucun niveau »

« J'ai du mal à cerner les gens au FAM. Ils sont imprévisibles, fluctuants. Les équipes sont également spécialisées. Non, je ne perçois pas ce qu'ils ont été, j'ai du mal à imaginer. Je les vois dans l'instant présent, intégralement.

Pour ce qui est des résidents du FAM comme de l'EHPAD, je pense que leur fragilité supplémentaire crée une responsabilité supplémentaire, nous fait une obligation supplémentaire. Je pense aussi qu'il faut se départir de cette logique du petit soin protecteur car être trop gentil rend les gens trop demandeurs. Il s'agit d'un constat qui n'engage que moi, mais le fait de trop servir les gens crée de la dépendance ou tout au moins une exigence supplémentaire »

Entretien du 25/07/2012 - Kinésithérapeute (EHPAD & FAM Oliveraie)

P. 12 note bas de page 39

« Il s'agit essentiellement d'une mission de coordination et d'organisation des soins de l'établissement en lien avec le Cadre de santé. Il y a une dimension relationnelle importante ; je dois veiller à maintenir un bon niveau relationnel avec les équipes soignantes, les médecins libéraux et les différents acteurs de la prise en charge. Le principal problème d'harmonisation se pose avec les médecins libéraux : ils viennent voir le résident comme s'il était chez lui, remettent l'ordonnance et l'infirmière et s'en vont. Ils ne tiennent pas compte de l'organisation en collectivité .Il y a également un important travail administratif à réaliser, auquel je consacre 75% de mon temps de médecin coordinateur. J'interviens sur la base de deux journées et demie par semaine, ce qui représente un volume horaire de 26 heures (10 heures pour les journées à temps complet, 6 heures pour les demi-journées). Mais c'est souvent 30 heures.

P. 24 note bas de page 61 et p .51 note bas de page 126

« Face à une personne handicapée mentale, on doit anticiper pour elle sur son devenir. On doit se « débrouiller » pour construire pour cette personne un projet de vie. Du temps où une fonction d'animation spécifique était mise en œuvre à « Peupliers », la situation était différente ; ils étaient encadrés. Ils ont une autonomie d'adultes de 30-40 ans. Actuellement, ils sont abandonnés. Ça fait mal.

Si on nous les confie à « Peupliers », c'est qu'il est estimé qu'ils peuvent vivre normalement. Ils rentrent en institution jeunes parmi les vieux. Dans la médecine de coordination, il faut anticiper l'avenir et réaliser des projections pour nos patients qui attendent la mort soi-disant. On ne sait jamais quand sera le dernier souffle »

Entretien Médecin coordinateur 18.04.2012 (EHPAD Les Landes)

P. 25 note bas de page 65

« L'objectif est davantage occupationnel. Il est privilégié l'extérieur. Il s'agit de personnes ayant une autonomie physique évidente. La dépendance est davantage psychique au niveau des repères spatio-temporels.

Je n'ai pas de remarque spécifique sur la prise en charge médicale. Les résidents sont suivis par des psychiatres référents. Les infirmières savent à peu près quand ils viennent visiter leurs patients. La dimension est beaucoup plus sociale que médicale. Le cumul handicap mental-vieillessement leur fait porter une double peine. Depuis mon arrivée, des travaux ont été faits pour mieux aménager les locaux. La psychologue intervient dans cette unité et y organise des groupes de paroles tous les vendredis ainsi que des

<Gaële JACKSON-POWNALL> - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2011-2012> I

entretiens individuels permettant davantage d'adaptation aux besoins. On est dans un rapport plus vrai avec les résidents de « peupliers », ils ont investi leur lieu de vie.

Il est plus difficile pour l'équipe de Peupliers que des autres unités d'accompagner ces résidents qui sont très demandeurs. Ca peut être pour elles oppressant. La prise en charge est psychiatrique et les équipes n'y sont pas préparées.»

Entretien Cadre de santé du 19.03.2012 (EHPAD Les Landes)

P. 26 note bas de page 68 et P.55 note bas de page 128

« Je prends en compte la globalité de la personne et cherche à stimuler les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et symptômes apparentés. La vieillesse est une étape du « développement psychique » de la personne. Je la conçois comme une phase de développement et oriente les équipes sur cette vision ; ce qui n'est pas toujours évident.

Pour les adultes vieillissants du FAM, l'entrée en institution se traduit, en fonction des trajectoires antérieures par une reprise de la vie sociale et des possibilités de rencontre avec les autres, certains, enfin, se donnent une place, c'est le cas du Monsieur qui se place dans le salon avec un livre ouvert devant lui, qu'il ne lit probablement pas, mais qui lui donne de l'importance. Pour ce qui est de la fonction animation en FAM, il est semble nécessaire pour l'éducateur de savoir conserver un équilibre entre la stimulation efficace et l'activisme, l'activité débordante ou la « sur-stimulation » du résident.

Entretien Psychologue du 25.07.2012 (EHPAD & FAM l'Oliveraie)

P 34 note de bas de page 84

Compte tenu de l'effectif, plus nombreux au FAM, les équipes soignantes du FAM et de l'EHPAD s'aident mutuellement. Il y a en effet le soir 3 AS pour faire le coucher des 64 résidents à l'EHPAD. Au FAM, deux soignants sont affectés pour moins de 30 résidents. Il y a un esprit d'équipe et la recherche d'un accompagnement humain.

Des référents sont institués pour les résidents (deux AS référents par secteur), ce qui permet davantage de proximité et d'écoute.

Dans le cadre de ma fonction managériale, des points sont faits tous les 15 jours avec les équipes ou individuellement en fonction des demandes. Une réunion hebdomadaire est faite le lundi avec médecin coordinateur et psychologue. Je me montre disponible, au même titre que le sont Mme C et Mr (Directeur) pour moi ; encadrer c'est être là pour aider.

Entretien infirmière référente du 25.07.2012 (EHPAD & FAM L'oliveraie)

P42 note bas de page 103

« Le problème de coordination avec les psychiatres du secteur se pose au quotidien. On ne peut les appeler qu'au coup par coup afin de gérer une agitation ou une crise d'un résident et il n'y a aucune continuité. Le psychiatre du secteur intervient sur deux, trois mois, le temps que le résident soit stabilisé et puis plus rien. L'infirmière du Centre Médico-Psychologique de St Aubin, qui est le CMP de secteur, réalise quelques visites des résidents arrivant du domicile et anciennement suivis au CMP. Elle ne rend nullement compte sur ses visites et ne formalise pas ce qu'elle a observé sur l'état du résident ou ce qu'elle en pense. Et il n'y a aucune trace de la transmission faite au psychiatre du CMP alors que pourtant elle lui a rendu compte. Une réunion est prévue en fin d'année 2012 pour voir comment peuvent s'établir davantage de contact et de collaboration avec les médecins des centres hospitaliers du territoire. »

Entretien Médecin coordinateur 18.04.2012 (EHPAD Les Landes)

Jackson-Pownall	Gaële	<14 décembre 2012>
Directeurs des Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux		
Améliorer l'accompagnement des Personnes Handicapées Mentales accueillies en EHPAD		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : <EHESP-RENNES>		
<p>Résumé :</p> <p>L'impact du vieillissement des personnes handicapées mentales sur les établissements sociaux et médico-sociaux implique une adaptation des organisations.</p> <p>La prise en compte dans les dispositifs institutionnels de ces nouveaux Retraités, valides, mais non autonomes, est un enjeu tant pour le Directeur d'un Établissement Social (Foyer de vie) ou Médico-social (EHPAD) que pour les politiques sociales, fondées sur une dissociation des champs du Handicap et de la Dépendance. L'amélioration des dispositifs institutionnels implique une démarche de décloisonnement tant du point de vue de l'organisation interne, qui nécessite de la pluridisciplinarité, que sur le territoire de santé en lien avec le Projet Régional de Santé. La transversalité des actions sociales, médico-sociales et sanitaires comme la coordination entre les professionnels de la santé et du socio-éducatif sont des objectifs que l'établissement doit atteindre afin de répondre aux besoins complexes car pluriels de ces Personnes, dont la Dignité doit avant tout être préservée.</p> <p>La gouvernance de l'institution sociale ou médico-sociale implique ainsi la recherche, au-delà des divergences, d'un consensus autour d'un projet commun global orienté sur le projet de vie du résident et le soutien à son autonomie. Visant l'inclusion sociale, la cohabitation entre différents publics au sein d'un EHPAD peut donc correspondre à un choix stratégique.</p>		
<p>Mots clés : <Handicap mental - Dépendance - Autonomie - Cohabitation- Convergence- Organisation-Inclusion -Société -Vieillesse></p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		