



Diplôme d'Établissement
« Directeur d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : **2009-2010**

L'accueil des résidents en Etablissement
d'Hébergement pour Personnes Âgées
Dépendantes : vers un accompagnement
personnalisé

Valérie GRAVIER

Responsables pédagogiques :
Karine LEFEUVRE-DARNAJOU,
Professeur au département
SHS-CS et
Christelle ROUTELOUS,
Professeur à l'Institut du
Management, EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire :
Marie-Elisabeth COSSON

Remerciements

Je tiens à remercier :

Madame Coutarel, directrice du CCAS, qui a facilité mon inscription dans la formation et l'élaboration de ce travail.

Monsieur le Président du conseil de la vie sociale de l'EHPAD, ainsi que les résidents et les personnels qui se sont prêtés aux entretiens et à des échanges toujours très riches pour moi.

Madame le Docteur Raillaat-Bonhomme, médecin coordonnateur des EHPAD du CCAS, pour nos discussions professionnelles et le partage de sa réflexion.

Madame Cosson, responsable de l'atelier mémoire, pour ses encouragements et ses conseils.

Monsieur Gibelin, directeur de l'établissement où j'ai exercé précédemment, pour ses informations et encouragements à m'engager dans cette formation.

Sommaire

INTRODUCTION :	p. 1
CHAPITRE 1 : La situation de l'EHPAD :	p. 2 à 7
1 : PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT :	p. 2 à 5
2 : LE CONTEXTE DE L'ETABLISSEMENT :	p. 5 à 7
CHAPITRE 2 : L'utilisateur et sa vie au quotidien en EHPAD :	p. 7 à 11
LA QUESTION DE DEPART :	p. 10
CHAPITRE 3 : Vers un accompagnement personnalisé par la prise en compte des attentes de l'utilisateur :	p. 11 à 14
1 : L'ENQUETE :	p. 11 à 12
2 : ANALYSE :	p. 12 à 14
CHAPITRE 4 : L'accueil en EHPAD : une étape essentielle dans la vie du résident :	p. 14 à 18
1 : LE CHOIX DU PROJET :	p. 14 à 15
2 : METHODOLOGIE :	p. 15 à 18
CONCLUSION :	p. 19
BIBLIOGRAPHIE :	p. 20
NOTE D'OBSERVATION :	p. VII à X
NOTE COMPLEMENTAIRE FONDATION MEDERIC ALZHEIMER	p. XIV à XVIII

Liste des sigles utilisés

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

GIR : Groupe Iso Ressources. Cela correspond au niveau de dépendance des résidents.
Cette évaluation se fait grâce à la grille AGGIR.

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources.

GMP : GIR Moyen Pondéré.

PATHOS : Outil utilisé pour réaliser une analyse transversale des besoins en soins requis résident par résident.

PMP : Pathos Moyen Pondéré.

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale.

CVS : Conseil de la vie sociale.

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

INTRODUCTION :

Selon les données publiées en mars 2010 par l'INSEE, ces dix dernières années les gains d'espérance de vie sont de trois années pour les hommes et deux années pour les femmes. Cette longévité, qui est une chance pour chacun d'entre nous est aussi un défi collectif pour notre pays. L'amélioration des conditions de vie a permis de vivre plus longtemps et bon nombre de personnes vieillissent dans de bonnes conditions de santé et d'autonomie. Cependant, au cours de la vie la survenue de maladies ou accidents invalidants peut entraîner une dépendance.

Le rapport d'information en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes et présenté par Mme V. Rosso-Debord, précise que « l'âge moyen des résidents en établissement ne cesse de croître puisqu'on y entre de plus en plus tard (près de quatre-vingt-quatre ans en moyenne), avec des taux de pertes d'autonomie de plus en plus élevés. ». Cette évolution démographique constitue un véritable défi pour notre société.

Avant 1962, il n'y avait pas de politique spécifique en direction de la population âgée. Seule existait une politique d'assistance aux pauvres, dont beaucoup étaient des personnes âgées, véritables laissées pour compte de la croissance économique. Depuis 1962, la réglementation n'a cessé d'évoluer (annexe n°1). Aujourd'hui une politique de solidarité existe pour accompagner les personnes vieillissantes, à domicile ou en institution. Les établissements développent une démarche d'amélioration de la qualité pour proposer des prises en charges conformes aux droits et besoins des usagers. Cela nécessite de la part des professionnels un travail important d'élaboration et de mise en œuvre d'un projet de vie adapté à chaque personne âgée.

C'est dans ce contexte sociétal et réglementaire que se situe le projet que je vais présenter. Il s'agit d'envisager une réponse possible à une problématique identifiée d'usagers. J'ai choisi de conduire ma réflexion dans l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)¹, dont j'ai la responsabilité au sein d'un centre communal d'action sociale (CCAS)².

Je nommerai cet établissement l'EHPAD « C ».

Je vais tout d'abord présenter l'établissement et son contexte, puis développerai mon questionnement autour du quotidien des usagers, pour déterminer une question de départ. Après avoir envisagé des hypothèses pouvant expliquer les causes de ce problème, l'analyse des résultats de l'enquête sur le terrain me permettra de définir le projet à proposer, pour lequel je présenterai le plan d'action.

1 Lire partout Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

2 Lire partout centre communal d'action sociale.

CHAPITRE 1 : LA SITUATION DE L'EHPAD :

1 : PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT :

L'EHPAD « C », est géré par le CCAS de la ville.

La construction de l'établissement date de 1975. Il a ouvert ses portes le 02 novembre 1978 et accueillait des résidents valides, la moyenne d'âge était de 80 ans.

Il est situé près du centre ville. L'arrêt de bus se trouve devant le bâtiment, ce qui permet aux résidents d'accéder facilement au centre ville, favorisant le maintien et le développement de liens sociaux. Un supermarché et de nombreuses commodités se trouvent à quelques centaines de mètres de la résidence, ce qui renforce l'autonomie des personnes accueillies.

La médicalisation de l'établissement en 1985 a permis la prise en charge d'usagers avec un niveau de dépendance plus élevé et l'embauche de personnel qualifié.

Pour répondre aux besoins en termes de confort et de sécurité une restructuration de l'établissement a eu lieu en 1994.

1.1 ARCHITECTURE :

La surface habitable du bâtiment est de 2120 m², répartis sur 3 niveaux.

- Au sous-sol :

Réserves, lingerie, chambre mortuaire.

- Au rée de chaussée :

zone d'accueil, bureaux administratifs, cuisine, deux salles à manger, salon avec télévision, une salle de réunion, une pour le personnel, vestiaires et lingerie.

Il y a deux niveaux d'hébergement :

Chaque niveau comporte 40 chambres (30 individuelles, 5 doubles).

L'infirmerie se trouve au 1er étage, le salon de coiffure est au 2e étage.

Seuls deux ascenseurs relient les étages et le rée de chaussée.

Il n'y a pas de salle dédiée à l'animation, celle-ci se déroule dans le salon du rée de chaussée du 2e étage ou dans la salle à manger.

Les conséquences de l'architecture sur l'accompagnement :

L'EHPAD « C » est un établissement qui date de 35 ans avec :

-Des chambres d'une superficie insuffisante (17 et 34 m²) dans lesquelles on ne peut laisser le matériel nécessaire à l'accompagnement des résidents les plus dépendants.

-De ce fait, à certains moments de la journée les couloirs de circulation se trouvent encombrés par les chariots de soins, de ménage et le matériel d'aide à l'autonomie.

-Pas de salle à manger dans les étages, le petit déjeuner a lieu en chambre. Ce qui entraîne une coordination difficile entre les aides soignants et les agents de service.

-Par ailleurs au moment des repas ou des activités qui rythment la journée, les deux ascenseurs sont insuffisants. Cela est d'autant plus gênant qu'un nombre conséquent de personnes âgées se déplacent en fauteuil roulant (49 en moyenne). Ce qui génère une attente pour les résidents et une perte de temps pour les agents.

-Pas de salle dédiée à l'animation, il faut donc du temps pour installer l'espace en fonction de l'activité et parfois beaucoup de manutention pour les personnels.

L'architecture n'est donc plus adaptée à la population accueillie, ni à l'organisation du travail nécessaire pour accompagner des résidents dépendants.

Pour autant, on remarque que les usagers apprécient la convivialité des lieux. En effet, le salon du rée de chaussée est un point de rencontre privilégié pour l'ensemble des résidents, leur entourage, mais aussi les personnels et intervenants extérieurs.

Un dossier de candidature a été déposé pour l'ouverture d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)³.

Un projet de reconstruction d'une nouvelle structure est en cours d'étude.

1.2 POPULATION ACCUEILLIE :

Les principales pathologies rencontrées sont :

-affections cardio-vasculaires (26%).

-affections neuropsychiques, dominées par les syndromes démentiels, les troubles du comportement. (20%).

- affections ostéo-articulaires (10%).

- pathologies gastro entérologiques (10%).

- affections pulmonaires (10%),

- viennent ensuite les pathologies dermatologiques et endocriniennes.

Les femmes sont majoritaires parmi les résidents (67 sur 80).

	2006	2007	2008	2009	2010
Age moyen de l'entrée	87 ans	83 ans	87 ans	87 ans	88 ans
Evolution du GMP⁴	607,79	735,64	625,71	655,32	665,35
Evolution du PMP⁵	Non évalué	Non évalué	Non évalué	163	Non évalué

3 Lire partout Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

4 Gir Moyen Pondéré : c'est le niveau moyen de dépendance des résidents d'un établissement, plus il est élevé, plus le niveau de dépendance des personnes est élevé.

5 Pathos Moyen Pondéré : c'est un indicateur global de charge en soins pour la prise en charge des poly-pathologies dans une population donnée.

Cette présentation montre que l'évolution de l'EHPAD correspond à la tendance générale. C'est à dire à un vieillissement de la population accueillie, avec de multiples pathologies (physiques et psychiques) et une progression de la dépendance. Les professionnels doivent donc être particulièrement vigilants pour répondre aux besoins et droits des usagers, qui, pour certains sont en situation de vulnérabilité.

1.3 ASPECT FINANCIER :

L'établissement est agréé au titre de l'aide sociale, les résidents peuvent donc bénéficier de l'aide sociale. Le prix de journée est fixé par Arrêté de Monsieur le Président du Conseil Général du département. Il faut rajouter le ticket modérateur payé par les résidents et qui correspond à la prise en charge de la dépendance non couverte par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Il faut noter que le projet de construction d'un nouvel établissement aura pour conséquence l'augmentation du tarif hébergement à la charge des personnes accueillies.

1.4 LES INSTANCES DÉCISIONNELLES ET CONSULTATIVES DE L'EHPAD :

Instance décisionnelle :

Le Conseil d'Administration (CA) : les établissements du CCAS (2 EHPAD et 1 Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées) sont représentés par la directrice du CCAS. Les directrices d'établissements préparent et assistent au CA sans participation aux votes.

Instances consultatives :

-Le conseil de la vie sociale (CVS) : il a été mis en place en septembre 2009.

Cette instance a permis de prendre en compte la parole des usagers, de leur famille et du personnel, concernant des ré aménagements de locaux pour l'animation ou pour des ré organisations du travail (service du repas des personnes les plus dépendantes).

-La commission des menus : Elle se réunit mensuellement en présence des représentants des résidents, des cuisiniers, des agents de service, des aides-soignantes et de l'encadrement. L'objectif est de réajuster les menus proposés pour le mois à venir en fonction des remarques de tous et des demandes des usagers.

1.5 LE PERSONNEL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES RÉSIDENTS :

C'est une équipe pluridisciplinaire qui intervient auprès des usagers.

Celle-ci est constituée de personnel administratif, médical et para médical, d'animation, d'entretien et d'hôtellerie.

Les familles sont rencontrées ponctuellement lorsqu'elles rendent visite à leur proche et à leur demande. Cela se déroule avec le médecin coordonnateur, le cadre de santé, la direction et parfois une infirmière dans des situations de fin de vie, ou de dégradation de

l'état physique et psychique du résident. Les personnes âgées ont la possibilité de partager leur repas avec leurs proches. Ces derniers sont invités pour certaines animations (anniversaires, spectacles). Ces temps de convivialité permettent de maintenir les liens familiaux et l'identité des résidents.

1.6 INTERVENANTS EXTÉRIEURS :

L'EHPAD bénéficie d'intervenants extérieurs, en fonction des choix des usagers, tels que des kinésithérapeutes, un pédicure, un dentiste, deux coiffeuses. Les résidents sont suivis par le médecin traitant de leur choix.

La venue de services extérieurs constitue un atout majeur pour les résidents qui ne souhaitent pas ou ne peuvent se déplacer. Prendre soin de soi devient donc plus accessible pour eux, ce qui contribue à renforcer leur identité personnelle.

Des associations de bénévoles interviennent dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie ou de l'animation. Cela est un appui précieux pour la prise en charge des résidents et favorise l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur.

En résumé :

-L'architecture de l'EHPAD n'est plus adaptée à la population accueillie (dépendante physiquement et psychologiquement), ce qui rend difficile les réponses en terme de fonctionnement, de sécurité et de confort. Aussi, deux projets sont en cours de réalisation : la création d'un PASA et la reconstruction de l'établissement.

-Le niveau de dépendance des résidents s'est accru ces dernières années.

-Les instances décisionnelles et consultatives de l'EHPAD fonctionnent.

-Par ailleurs les familles ont une place dans l'accompagnement de leurs proches lors d'une dégradation de leur santé, mais aussi pour partager avec eux des moments de convivialité.

-De multiples intervenants accompagnent les résidents, que ce soit l'équipe pluridisciplinaire, les professionnels libéraux, les prestataires de service, les bénévoles.

Cela permet une offre variée et adaptée aux besoins des personnes accueillies.

2 : LE CONTEXTE DE L'ETABLISSEMENT :

Dès ma prise de fonction de directrice de l'établissement en avril 2009, j'ai observé une volonté de la part des personnels de faire évoluer les pratiques pour accompagner le mieux possible les résidents.

Cependant l'EHPAD a connu plusieurs périodes de transition ou d'absence de direction (la dernière se situe entre juillet 2008 et avril 2009). De plus la direction du CCAS a

changé en novembre 2008 et mars 2010. Dans ce contexte, les personnels expriment une difficulté pour se situer individuellement et collectivement dans un projet d'établissement. Les actions de chacun ne sont pas systématiquement écrites et ne font l'objet d'aucune évaluation formalisée. L'équipe a pris l'habitude de fonctionner suivant une certaine autonomie et dans un cloisonnement entre les différents secteurs de l'établissement. Cela entraîne une méconnaissance du travail de l'autre et parfois une incohérence dans les prises en charges (par exemple entre des activités proposées, des repas et le projet de soin du résident).

Par ailleurs, à part les transmissions entre les infirmières, les aides soignants et les agents de service, il n'y a pas de réunion de travail en équipe pluridisciplinaire pour discuter des projets individuels des personnes accueillies. Ainsi il n'y a pas de démarche formalisée pour élaborer un accompagnement personnalisé de chaque résident.

Or, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁶, pour promouvoir la culture de bientraitance, préconise : « ...que les limites et l'articulation des responsabilités individuelles soient claires, et que les actions de tous les professionnels soient coordonnées pour être cohérentes, »⁷.

On observe également que les personnels basent leur accompagnement sur leur analyse de professionnels, mais l'habitude n'est pas de s'interroger avant tout sur ce qu'attendent le résident et son entourage. Cela demande à évoluer, l'ANESM⁸ rappelle que « le respect de l'autonomie a pour fondement l'écoute de l'utilisateur. Il est donc recommandé que les structures développent les occasions de disponibilité et d'écoute active...l'utilisateur est et demeure un être qui s'exprime et doit être rencontré en tant que tel. ».

En 2009, l'EHPAD est dans une période de négociation du renouvellement de la convention tripartite. Cela m'apparaît être une opportunité. C'est l'occasion de faire de cet outil conventionnel un levier de management. Dès le printemps les équipes se sont impliquées dans l'auto évaluation et ont été régulièrement informés des différentes étapes.

Dans le cadre de ce renouvellement, le projet d'établissement est réajusté début 2010, ainsi que le projet de soin et le projet d'animation en concertation avec les professionnels.

6 Lire partout : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux.

7 ANESM, La bientraitance : définition et mise en œuvre, septembre 2008, p. 36.

8 ANESM, op. cit. p. 21.

Les outils de la loi n°2002-2 du 02 janvier 2002⁹ sont à réactualiser. Les contrats de séjour et règlement de fonctionnement sont réécrits à l'automne 2010. Le Conseil de la Vie Sociale a été mis en place à l'automne 2009, le livret d'accueil est à créer.

Ces différents travaux menés avec l'ensemble des personnels ont permis de réfléchir à la conception du soin en EHPAD.

Toutefois, je remarque que les attentes des personnes accueillies et des familles ne sont pas explicitement abordées et ne font pas l'objet d'une démarche formalisée. Les équipes s'appuient sur leur propre point de vue.

Or, le plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance¹⁰ indique que « cette culture de la bientraitance passe d'abord par un projet de vie et un projet de soins adaptés à l'état de santé de la personne, à ses choix de vie et jusqu'en fin de vie » et qu'il faut « Veiller au respect des choix de la personne concernée » L'objectif est de prendre en charge de façon adaptée et spécifique les résidents, en respectant leurs besoins et leurs choix.

Les constats :

- Une réflexion est engagée autour de l'accompagnement des résidents, notamment du fait du renouvellement de la convention tripartite.
- Les outils de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 sont élaborés ou en cours d'écriture.
- L'accompagnement des personnes accueillies manque de cohérence, d'articulation et de traçabilité.
- Les projets de vie individualisés ne sont pas formalisés.
- Les attentes des usagers ne sont pas recueillies systématiquement.

CHAPITRE 2 : L'USAGER ET SA VIE AU QUOTIDIEN EN EHPAD.

Ces constats orientent mon questionnement autour du quotidien du résident. Je cherche à savoir quelle est la place de la personne accueillie et de son entourage dans l'EHPAD. Le fil conducteur de ma réflexion est le respect des attentes et choix des usagers pour un accompagnement individualisé.

L'admission :

-Il n'y a pas de procédure écrite pour l'admission des résidents. C'est le secrétariat et la direction qui restent les interlocuteurs essentiels des demandeurs. Dans la grande

9 MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002.

10 MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE. Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance. 14 mars 2007, p. 3.

majorité, c'est avec les familles ou les services sanitaires ou médico-sociaux que se décide et s'organise la venue du résident. Les futurs résidents ne participent pas toujours à la démarche de demande d'admission. Il n'y a pas de procédure pour l'élaboration, le suivi et le réajustement du projet d'accompagnement de la personne accueillie. Or, la réglementation donne des indications au sujet de l'admission du résident :

-La charte des droits et libertés de la personne accueillie¹¹ rappelle dans son article 4 que « le droit à la participation, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti ».

-La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 au niveau de L' article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles précise : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux...lui sont assurés...le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé »

-Il se pose donc la question du libre choix et du consentement de la personne accueillie. Aura-t-elle les informations suffisantes pour s'adapter à son nouveau lieu de vie et y participer activement ? Dans quelle mesure ses souhaits seront-ils pris en compte ?

-La prise en charge médicale et para médicale :

-Un projet de soins a été élaboré par l'ensemble de l'équipe para médicale avec le médecin coordonnateur. Il existe un dossier de soins informatisé, mais pas de procédure concernant les informations données aux usagers et le recueil des choix des personnes concernées. Il n'y a pas de temps de concertation en équipe pluridisciplinaire pour discuter des orientations en soins les plus pertinentes pour la personne. Les rencontres entre professionnels, résidents, familles et intervenants extérieurs, ne font pas l'objet d'une démarche formalisée, ni d'un compte rendu systématique.

-L'EHPAD n'a pas de service ou d'organisation formalisés pour la prise en soins des personnes présentant un syndrome démentiel, (début de maladie d'Alzheimer ou apparentée). Ainsi malgré la présence ponctuelle de l'accompagnatrice de vie, ces résidents sont parfois en errance dans l'établissement ou somnolents. Ils participent peu aux animations proposées.

-Ici aussi il est utile de se référer à L'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles, repris par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 : « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer

11 MINISTERE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché »

-On peut donc s'interroger sur l'information délivrée aux usagers, la recherche effective et le respect des souhaits du résident et de ses proches. Enfin, quelle place est laissée dans l'organisation du travail pour l'élaboration en équipe et avec le résident d'un accompagnement individualisé ?

La prestation hôtelière :

-Le souhait d'une chambre individuelle du résident est respecté dès que possible. Toutefois, l'observation de l'établissement fait apparaître un fonctionnement essentiellement collectif. En effet, l'organisation des prestations (entretien des locaux, du linge, service des repas...) est articulée autour des moyens humains et des horaires des personnels.

-Cette prise en charge interroge sur la reconnaissance de la personne âgée en tant qu'individu singulier, ayant des rythmes et besoin propres. Pourtant, comme l'on écrit LABOREL B., VERCAUTEREN R¹² « Le futur résident doit trouver sa place dans un milieu préexistant à son admission et qui fonctionne suivant des règles et des rythmes conçus par d'autres et pour d'autres...ces contraintes peuvent contribuer à la perte d'identité du résident. ».

Au niveau de l'animation :

-Le projet d'animation a été élaboré en équipe pluridisciplinaire, mais sans les résidents et les familles. Il n'y a pas de formalisation d'enquête pour recueillir les souhaits, ni d'évaluation des activités. Cependant spontanément de nombreux résidents et familles renvoient une satisfaction au regard des activités proposées et de leurs organisations. Les demandes des usagers sont toujours discutées en équipe et souvent satisfaites. Par ailleurs, il existe des activités proposées en lien avec d'autres établissements. L'EHPAD ouvre ses portes à des bénévoles ou intervenants qui proposent des activités variées en lien avec l'actualité culturelle et l'histoire de la ville. L'objectif est de favoriser le lien social et de valoriser les goûts et capacités des personnes accueillies, ainsi que l'estime d'eux mêmes. Cela fait écho aux préconisations de l'ANESM¹³, pour qui, les usagers « puissent être non seulement récepteurs d'un service, mais aussi participants et contributeurs actifs. ». L'agence recommande également « des occasions de se créer des réseaux ».

-Les activités demeurent dans une dimension collective, mais on constate que la satisfaction des résidents est au cœur de la démarche.

12 LABOREL B., VERCAUTEREN R., 2004, construire une éthique en établissement pour personnes âgées, Paris : Erès, 151p.

13 . ANESM, op. cit. p. 19.

Lors du départ de la structure :

-L'objectif est de permettre des conditions de départ les plus satisfaisantes possibles. C'est le cas lorsqu'un résidant quitte l'établissement pour un rapprochement familial, la non adaptation à l'établissement, ou une évolution de son état de santé nécessitant une autre prise en charge.

-J'observe que les échanges ont lieu essentiellement avec les proches de la personne âgée, l'équipe médicale de l'EHPAD ou de l'établissement d'accueil.

Lors du renouvellement de la convention tripartite, l'équipe a soulevé cette incertitude quand à la satisfaction de la volonté de l'utilisateur lors de son départ, quel qu'en soit la raison, y compris la fin de vie.

A ce stade de la réflexion, les insuffisances retrouvées sont au niveau de la traçabilité et de la continuité des activités des professionnels, ainsi que de la place de l'utilisateur au sein de l'institution. Ainsi il n'y a pas de politique d'établissement formalisée en faveur du recueil des souhaits des résidents et de sa participation pour individualiser le plus possible les accompagnements. Pourtant, la loi n°20 02-2 du 02 janvier 2002 pose le principe de la participation du résident à l'élaboration et mise en œuvre de son projet d'accompagnement

C'est le préalable à une approche professionnelle et à une considération du résident en tant que personne, toujours acteur de sa vie, quelque soient ses handicaps physiques et/ou psychologiques. Si l'ensemble des personnels dans ses activités, ses réflexions est guidé par ce principe, un sens commun et fédérateur est donné au travail de chacun.

Aussi, Je souhaite réfléchir à la **QUESTION DE DEPART** SUIVANTE :

- Comment créer une dynamique au sein de l'établissement pour que la démarche des professionnel(le)s soit guidée par la satisfaction des attentes et choix de la personne accueillie, afin d'individualiser le plus possible son accompagnement.

Plusieurs pistes peuvent être envisagées pour déterminer les causes d'une démarche collective, laissant peu de place à la personnalisation des prises en charges.

L'ensemble des intervenants de l'EHPAD sont concernés : usagers, personnels, intervenants extérieurs. La réflexion à conduire porte sur tous les aspects de la vie de l'utilisateur dans l'établissement.

Je propose les hypothèses suivantes :

- ***La planification d'une politique de formation des personnels favoriserait une réflexion sur le sens de leurs missions et développerait les compétences spécifiques à l'accompagnement du sujet âgé.***

- ***L'information sur la loi de 2002 à l'ensemble du personnel permettrait***

d'améliorer le recueil des attentes des usagers et de promouvoir leur participation au projet d'accompagnement.

- ***L'information des usagers sur leurs droits faciliterait leur expression et leur participation à leur propre projet de vie.***

- ***Le recueil de données sur les habitudes de vie et l'environnement du résident optimiserait l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet individualisé.***

Afin de confirmer ou non ces leviers d'actions possibles, je cherche à connaître sur le terrain quelles sont les positions des usagers, de leurs proches et des professionnels.

Les résultats que je vais présenter et analyser dans le chapitre suivant permettront de déterminer l'action à réaliser dans cet établissement.

CHAPITRE 3 : VERS UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE PAR LA PRISE EN COMPTE DES ATTENTES DES USAGERS

« LA DIFFICULTE, CE N'EST PAS DE RÊVER, MAIS D'ACCEPTER ET DE COMPRENDRE LES RÊVES DES AUTRES » Zhang Xianliang.

1 : L'ENQUETE :

***L'outil :**

Je choisis d'utiliser l'entretien directif pour préciser les attentes des résidents.

Les questions seront ouvertes, mais dans un ordre précis et une formulation pré définie pour cibler les différents thèmes des hypothèses. et mettre l'accent sur les premiers temps du résident dans son nouveau lieu de vie.

***La population :**

Au départ de ce travail, je n'avais pas envisagé d'entretiens avec les professionnels. Cependant après avoir fixé les rendez vous avec trois résidents, ceux-ci me demandent à être interviewés ensemble, car l'enjeu leur semble « trop important ». De plus, ils souhaitent pouvoir en discuter avec tous les résidants présents au conseil de la vie sociale, mais aussi avec ceux qui sont en capacité de répondre à la question de leurs attentes vis-à-vis de la structure.

Je conduis donc 1 seul entretien avec 3 résidents (dont le président du CVS) et deux familles comme je l'avais prévu.

Je réalise également deux entretiens avec le cadre de santé et le responsable hôtelier. Cela associe ces professionnels dès le début de la réflexion, ce qui n'est pas négligeable. En effet, ces collaborateurs sont des relais indispensables à l'élaboration et à la mise en œuvre de cette démarche projet. Dès cette étape, j'informe l'ensemble des professionnels de mon travail et des objectifs de celui-ci.

***Le guide d'entretien** : (annexe n°2) est le même pour les usagers et les professionnels dans ses grandes lignes, seules la formulation des questions varie.

***Traitement des données** : La synthèse des données recueillies est présentée dans un tableau (annexe n°3).

***En résumé :**

La formation : Les familles et les professionnels expriment un besoin de formation,

L'accès à l'information : L'information est insuffisante au niveau du projet de vie selon les familles et au niveau des soins selon les professionnels. La présentation de l'établissement reste aléatoire. Les familles sont mal renseignées sur les activités au quotidien de leur parent. Il y a un manque de réunion en équipe pluridisciplinaire.

La loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 est mal connue, les droits des usagers sont cités partiellement, aussi bien par les usagers que les professionnels.

Participation au projet d'accueil et d'accompagnement : Les familles ne se sentent pas assez impliquées dans le projet de vie de leur proche. Les résidents et leurs familles ressentent un manque de temps de la part des personnels. Les animations et les échanges avec les autres résidents sont appréciés, cependant la participation des résidents au projet d'animation est insuffisante et les activités sont peu adaptées aux personnes dépendantes psychologiquement.

Les habitudes de vie ne sont pas systématiquement recherchées. Cependant les attentes exprimées par les usagers sont prises en compte. L'organisation est collective, ainsi les rythmes sont imposés au niveau des repas et des soins d'hygiène. L'encadrement regrette une absence d'accompagnement par un personnel référent, manque de temps pour les personnels.

2 : ANALYSE :

Les données seront analysées en regard des hypothèses.

Je suivrai donc les thèmes de la formation, l'information, les droits des usagers, la participation des résidents et la connaissance des habitudes de vie des usagers.

La formation est insuffisante pour les professionnels et les familles, notamment lorsque l'accompagnement concerne des personnes dépendantes physiquement et psychologiquement. Alors que, plus les situations sont complexes et plus les niveaux de qualifications doivent être adaptés. La réflexion des professionnels et le temps consacré doit permettre de préserver au maximum les capacités de la personne dépendante. Les usagers comme l'encadrement regrettent un manque de temps, qu'il faudra prendre en

compte. Jean Maisondieu¹⁴ rappelle la nécessité « d'un personnel qualifié, reposé et suffisamment abondant pour pouvoir prendre le temps nécessaire ». Cette notion de temps est importante dans le cadre de la formation. Cela pose la question de l'organisation et de sa capacité à accompagner le professionnel au retour de formation et à promouvoir la réflexion acquise.

L'information est à améliorer au niveau du quotidien de la personne accueillie de son projet de vie et de son projet de soins. Les résidents ne mentionnent pas cela, mais ressentent un manque de temps de la part des professionnels. Aussi, bien qu'ils soulignent « la gentillesse et l'écoute » des professionnels, le problème d'une disponibilité insuffisante des personnels peut retentir sur les informations délivrées. Par ailleurs, la visite de pré admission constitue un temps essentiel d'échange entre le futur résident et l'équipe. C'est l'occasion pour la personne âgée d'être informé du fonctionnement de l'EHPAD, des éléments administratifs et financiers afin de prendre une décision éclairée. Cette visite étant aléatoire, les informations délivrées risquent d'être incomplètes et inégales suivant les résidents. Un travail est à conduire auprès des professionnels qui estiment que les explications sur l'établissement sont aidantes, alors que les résidents relèvent un manque à ce niveau. Enfin un manque de réunions en équipe pluridisciplinaire est dommageable pour la circulation des informations utiles à l'accompagnement des personnes accueillies.

La participation des usagers à leur projet d'accompagnement débute dès l'admission. Les professionnels pensent que l'entrée en EHPAD est le plus souvent un non choix du fait de la dépendance de la personne. Par ailleurs il semble que les usagers s'en remettent à leurs proches pour la décision effective de leur entrée et pour le choix de l'institution.

Les résidents regrettent de ne pas être associés à l'élaboration du programme d'animation et soulignent que les activités sont peu adaptées aux personnes les plus dépendantes. Les familles ne se sentent pas suffisamment associées à l'accompagnement de leur proche. Le rapport conduit par Le Bouler. S¹⁵ précise « que l'accueil ne doit pas pouvoir être assimilé à une rupture de sa vie affective, sociale et familiale », il s'agit aussi « d'ouvrir l'institution aux familles et favoriser leur participation à la vie de l'établissement ». Cette participation favoriserait pourtant la construction d'un accompagnement individualisé par les informations recueillies par les professionnels. Ainsi la connaissance des habitudes de vie du résident est très utile. L'entretien et la visite de pré admission pourraient permettre aux équipes de mieux connaître le futur résident.

Il faut aussi rajouter que les professionnels répondent aux sollicitations des usagers mais il n'y a pas de démarche formalisée pour recueillir leurs attentes et leurs habitudes de vie.

14 MAISONDIEU J. 2001, Le crépuscule de la raison, Paris : Bayard Editions, 307 p.

15 LE BOULER S. 2006, second rapport de la mission prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes, Paris : La documentation française, 287 p.

Les résidents regrettent d'ailleurs que les rythmes leurs soient imposés (repas, toilettes). Cela est peut être à mettre en lien avec une admission peu organisée et une méconnaissance de la loi du 2 janvier 2002 par les usagers et les professionnels. Il faut ici rappeler que l'ANESM¹⁶ recommande de « travailler dans le respect des droits et des choix de l'usager...le lieu où il souhaite demeurer, les rythmes et modes de vie qu'il souhaite adopter, soient les premiers fondements des interventions qui lui sont proposées ».

Une démarche pour un accompagnement plus individualisé est à mettre en place.

L'enquête montre que ce travail repose sur :

- Une meilleure information des résidents sur le fonctionnement de l'établissement.
- La participation des personnes accueillies et de leurs proches au projet de vie.
- Une connaissance des habitudes de vie et des attentes des personnes accueillies, avec une vigilance particulière de la part des professionnels. Cela d'autant plus si les personnes âgées ne s'expriment pas spontanément.
- Une diffusion et explication de la loi du 2 janvier 2002 auprès de l'ensemble des usagers et intervenant le l'établissement.
- un autre aspect doit faire l'objet d'une réflexion particulière, il s'agit de la place des personnes les plus dépendantes psychologiquement. Ainsi, les résidents ont noté des propositions d'animations peu adaptées à ces personnes.

CHAPITRE 4 : L'ACCUEIL EN EHPAD : UNE ÉTAPE ESSENTIELLE DANS LA VIE DU RESIDENT.

1 : LE CHOIX DU PROJET :

Tendre vers une approche individualisée est fondamentale pour répondre aux attentes des personnes âgées. C'est reconnaître l'usager en tant que personne et tenir compte de ses particularités, de ses besoins et de ses choix. Pour LABOREL B., VERCAUTEREN R¹⁷ « chaque futur résident entre en établissement porteur d'une histoire unique, peuplée de ruptures antérieures. Les ruptures sont généralement traumatiques, mais pourtant porteuses d'une capacité d'adaptation ». C'est donc pour les personnels avoir conscience que chaque personne rentre avec sa propre histoire de vie et ses deuils qui vont aussi conditionner son séjour.

On touche ici à une philosophie de l'accompagnement des résidents en EHPAD, avec un souci constant de développer la culture de bien-être dans nos institutions.

16 ANESM, op. cit. p. 18.

17 LABOREL B., VERCAUTEREN R., op. cit. p. 51.

Il s'agit d'un travail à mener sur les pratiques des professionnels de l'EHPAD. Il s'agit d'une réflexion collective et d'une évolution des positionnements de chacun.

Je choisis de m'orienter vers un projet plus ciblé. L'ensemble des temps de la vie en EHPAD peut être porteur d'une démarche autour d'une réflexion de la place de l'usager dans l'établissement. Pour autant, je pense que l'admission constitue un temps fort de la vie de la personne âgée. L'ensemble des intervenants dans l'établissement est concerné. De plus, les problématiques au niveau de l'information, de la participation des usagers et de la prise en compte de ses attentes se retrouvent sur ce temps particulier qui conditionne la suite du séjour du résident.

L'ANESM¹⁸ précise : « L'étape de l'accueil ... est capitale pour la réussite de l'intervention ou l'accompagnement mis en place en faveur d'un usager, Ce temps de l'accueil doit être l'occasion d'ouvrir pour la personne accueillie de nouvelles possibilités et de nouvelles perspectives ».

LE PROJET que je vais présenter sera :

L'élaboration d'une procédure d'accueil des résidents en EHPAD pour favoriser un accompagnement individualisé.

2 : METHODOLOGIE :

Thème du projet : L'accueil du résident en EHPAD.

Contexte : Ce projet repose sur une critique du dispositif d'accueil existant (annexe n°4).

Objectif : Élaborer une procédure d'accueil des résidents pour favoriser un accompagnement personnalisé.

Qui constitue l'équipe projet : Un groupe de travail composé des représentants des personnes accueillies, des familles, des intervenants extérieurs, des professionnels et la direction.

Le calendrier : Depuis le dernier changement de direction au niveau du CCAS, une réorganisation des services administratifs et techniques des établissements est en cours, celle-ci sera terminée en fin d'année. Début 2011, je présenterai mon projet aux instances de l'EHPAD : conseil d'administration et conseil de la vie sociale ainsi qu'au personnel et intervenants de l'établissement.

Les obstacles potentiels : - Absence d'implication des acteurs terrain. - Dans un contexte d'effectif restreint, il peut y avoir une difficulté à dégager du temps pour la réflexion du groupe de travail.

18 ANESM. op. cit. p. 18.

Plan d'action :

1 - Définir la stratégie de communication : Quand et comment associer les acteurs.

La procédure d'accueil sera écrite en collaboration avec les personnes qui vont la mettre en œuvre. Ainsi l'élaboration de cet outil devient un levier de management pour fédérer les intervenants de l'EHPAD autour d'un même projet. En tant que directrice, il m'incombe d'impulser une dynamique et de mettre en cohérence les intérêts de chacun.

2 - Les objectifs spécifiques de la procédure sont :

-Pour les résidents : d'organiser un accueil facilitant leur intégration dans l'établissement et la prise en compte de leurs attentes pour qu'ils se sentent reconnus en tant qu'individu.

-Pour les familles : permettre aux proches de trouver leur place auprès de leur parent, en participant à leur accompagnement dans le respect de l'équilibre familial.

-Pour les professionnels et intervenants extérieurs : favoriser une démarche commune et cohérente, servant de référence tout au long de l'accompagnement de la personne âgée. L'entrée en institution constitue un événement dans la vie du sujet âgé. Cela aura un impact sur la personne et sur le système familial et nécessitera la création de nouveaux liens et repères. Le futur résident devra faire le deuil de sa vie précédente, tandis que ses proches devront faire le deuil de la représentation de leur parent et de ce qu'ils ont pu vivre ensemble. Le rôle des professionnels est complexe, puisqu'ils doivent concilier attentes individuelles des usagers et contraintes organisationnelles et sociales de la collectivité.

Dès le début de ce travail, j'ai associé les personnels, familles et résidents par le biais des entretiens, A ce stade, je ferai une réunion d'information avec les personnels. L'objet sera de présenter le projet et de les solliciter pour une participation au groupe de travail.

J'afficherai une note reprenant ces éléments pour les personnels et une note dans les lieux communs (salon et ascenseurs pour les familles). Celle-ci sera envoyée aux résidents.

3 – Planifier les actions à mener pour aboutir à l'élaboration de la procédure d'accueil :

Échéances	Actions	Contenus
Janvier 2011	Présentation du projet d'élaboration d'une procédure d'accueil au CA et CVS.	Je présente le diagnostic, les résultats suite à l'enquête de terrain et des objectifs. Présentation de la méthode : calendrier, moyens humains, organisation.
Janvier 2011	Présentation du projet au personnel et aux intervenants extérieurs, au cours d'une réunion d'information.	J'anime cette réunion au cours de laquelle j'informe du diagnostic de l'EHPAD, des résultats de l'enquête et des objectifs. Présentation de la méthode : calendrier, moyens humains, organisation.

Février 2011	Appel à candidatures pour faire partie du groupe de travail.	Suite à la réunion d'information, une note reprenant les objectifs du projet est affichée dans l'EHPAD. Celle-ci appelle les volontaires représentant les différentes catégories de personnels à s'inscrire pour faire partie du groupe de travail. J'adresse cette note aux résidents et intervenants extérieurs dans le même objectif. Délai de réponse sous 15 jours.
Février 2011	Bilan des réponses à l'appel à candidature.	Traçabilité des envois et des retours, Relance si besoin des personnels, résidents et intervenants qui n'auraient pas répondu.
Mars 2011	Constitution du groupe de travail	Ce groupe est composé de 12 personnes : 2 représentants des personnes accueillies, 2 représentants des familles, 2 représentants des intervenants extérieurs, 1 représentant pour les différentes catégories de personnel, à savoir : l'équipe d'entretien des locaux, administrative, soignante, 1 cuisinier, 1 cadre et moi même.
Mars 2011	Première réunion du groupe de travail. Durée : 2 heures	J'anime ce groupe de travail et assure la traçabilité. Le groupe doit se prononcer sur les éléments à faire évoluer pour l'amélioration de l'accueil des résidents
Avril 2011	Je prévois deux réunions d'une durée de 2 heures chacune.	1ere réunion du groupe de travail en sous groupe de 6 personnes. Objet : proposer une trame de procédure d'accueil, puis restitution et mise en commun des réflexions. 2e réunion : Celle-ci se déroule en trois temps : - je présente la synthèse des résultats de la réunion précédente. - réajustement avant validation par le groupe. - élaboration des documents nécessaires à la traçabilité et à l'évaluation de la démarche à chaque étape de l'accueil, c'est à dire : avant l'entrée, dès l'entrée et après l'entrée du résident.
Mai 2011	Dernière réunion du groupe de travail. Durée 2 heures.	Réajustement et validation de la procédure d'accueil : méthode et principes et documents correspondants (contrat de séjour, règlement de fonctionnement, charte de la personne accueillie, documents de traçabilité).
Avril mai 2011	Présentation de la proposition au CA et CVS, puis au personnel. Rappel sur les objectifs et la réglementation.	La mise en oeuvre de cette procédure intervient après information et validation par les instances et les professionnels. Jusque là c'est l'ancienne démarche qui est utilisée pour éviter une désorganisation pendant la période d'élaboration.

Ce calendrier prévoit 08 heures de réunions pour six salariés de l'EHPAD (dont le cadre et moi-même), soit 32 heures de travail à compenser dans les plannings. C'est avec un souci d'équilibre entre efficacité de travail et possibilité d'organisation, dans un contexte d'effectif restreint, que les réunions du groupe de travail se déroulent sur trois mois.

4 – Les étapes de l'accueil et la méthode utilisée :

Lors de la première réunion du groupe : j'amène le groupe à s'appuyer sur les résultats de l'enquête (information, participation de l'usager, connaissance des habitudes de vie du futur résident, loi de 2002) pour définir les étapes de l'admission du résident.

Il faut laisser un espace aux usagers et professionnels pour l'expression de leurs propositions. Cet espace va conditionner l'appropriation du projet, donc leur participation.

Ainsi la présentation qui va suivre évoluera dans la phase concrète de ce projet.

AVANT L'ADMISSION			
Quoi / Quand	QUI	Action	Document
Réception du dossier.	Secrétariat.	Accusé de réception.	Courrier.
Commission d'admission.	Direction, cadre de santé, médecin coordonnateur.	Avis sur les demandes.	Liste d'attente.
Contact avec le résident.	Secrétariat.	Validation ou refus de la demande.	Courrier.
Présentation du contrat de séjour et règlement de fonctionnement, consentement du futur résident.	Futur résident, proches direction, cadre.	Entretien et visite de l'EHPAD, possibilité de participation à une animation.	Compte rendu dans dossier informatisé.
Date d'entrée arrêtée	Cadre de santé.	Information dans dossier informatisé.	Dossier résident informatisé.
AU MOMENT DE L'ADMISSION			
Accueil.	Direction ou cadres (cadre de santé ou référent hôtelier).	Remise du contrat de séjour (signature au plus tard dans le mois) et règlement de fonctionnement.	Fiche individuelle de suivi.
Le lendemain de l'entrée.	Nouveau résident, résidents présents et personnel.	Moment convivial autour d'un apéritif.	
1ere semaine.	Médecin coordonnateur.	Visite médicale.	Dossier médical.
1ere semaine.	Cadre de santé ou infirmier(e).	Entretien d'accueil (habitudes de vie, attentes du résident).	Dossier de soin informatisé.
APRES L'ADMISSION			
3e ou 4e semaine.	Médecin coordonnateur, ou cadre de santé	Bilan individuel du séjour.	Fiche individuelle de suivi.
1 mois.	Résident, proches, cadres, médecin coordonnateur, direction.	Réunion de bilan et d'information et pour réajustement de l'accompagnement du résident.	Fiche individuelle de suivi.

5 – Evaluation :

Celle-ci se déroulera en septembre 2011, après un temps de mise en œuvre suffisant de la procédure d'accueil et après la période de congés. J'utiliserai l'enquête de satisfaction en reprenant les éléments à faire évoluer selon le groupe de travail. Il s'agit de savoir si la procédure répond aux objectifs spécifiques fixés dans le plan d'action.

La trame de cette évaluation (annexe n°5), sera complétée par les réflexions du groupe.

Elle s'adressera aux résidents, familles, intervenants extérieurs et aux personnels.

Les résultats feront l'objet d'une communication identique à la présentation du projet.

CONCLUSION :

« PLUS LE CHAMP DE LA PENSÉE S'ÉLARGIT, PLUS LA PATIENCE ET LA TOLÉRANCE AUGMENTENT. » OSTAD ELAHI.

La mise en œuvre d'une procédure d'accueil en EHPAD est essentielle pour l'adaptation du résident à son nouveau lieu de vie et le respect de ses choix et attentes.

Ainsi, pour le Docteur Somme¹⁹ « En favorisant la participation du résident à la demande d'entrée en institution et en tenant compte de ses choix on peut espérer une amélioration du vécu de l'institutionnalisation » Il ajoute que « La perte du contrôle de son existence a des effets néfastes sur le statut émotionnel, performances cognitives, la sensation de bien être et les indicateurs physiologiques. ». Toutefois la préparation de la venue du résident est limitée par des situations où l'admission se fait de manière urgente (problématiques familiales ou hospitalières).

Le projet que je viens de présenter est la continuité de l'engagement des professionnels de l'EHPAD que j'ai constaté lors du renouvellement de la convention tripartite.

Cependant cette procédure n'est qu'une étape dans la réflexion à conduire par les personnels pour accompagner les personnes accueillies.

En effet, accompagner une personne âgée engage sa conception de l'Homme, du soin et sa responsabilité envers autrui. La personne vieillissante est fragilisée du fait des deuils, des pertes physiques et/ou psychologiques qu'elle a vécus. La qualité de vie de ces usagers impose une prise en charge multidisciplinaire et spécifique.

Il est donc essentiel que dans l'institution, les personnels soient formés et trouvent du sens à leur action. La formation, outil indispensable à la qualité des prestations, est aussi un élément de prévention de l'épuisement professionnel et de toutes formes de maltraitance. Cependant la planification des formations, ainsi que le bénéfice pour l'EHPAD, sont parfois difficiles du fait des effectifs restreints en personnel.

Aussi, pour la direction, il s'agit dans le respect de la réglementation et des orientations définies, d'être attentif et de favoriser des conditions de travail pour réaliser cet accompagnement de qualité.

J'ajouterai que la qualité de vie des résidents dans les EHPAD repose entre autre sur :

- Un travail concernant la reconnaissance et la valorisation des professionnels,
- Un travail de fond sur la spécificité de l'institution en s'appuyant sur le projet d'établissement, pour que les professionnels se situent au travail,
- Des moyens humains, matériels et des modalités d'organisation adaptés quel que soient les projets à conduire.

19 SOMME D, « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », p. 43, extrait dossier Solidarité et Santé, n°1 janvier mars 2003.

Bibliographie

OUVRAGES

LABOREL B., VERCAUTEREN R., 2004, construire une éthique en établissement pour personnes âgées, Paris : Erès, 151p.

MAISONDIEU J. 2001, Le crépuscule de la raison, Paris : Bayard Editions, 307 p.

LE BOULER S. 2006, second rapport de la mission prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes, Paris : La documentation française, 287 p.

SOMME D, « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », p. 43, extrait dossier Solidarité et Santé, n°1 janvier mars 2003.

MENARD J., COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ELABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, rapport au Président de la République remis le 08 novembre 2007, p. 11.

REGLEMENTATION et RECOMMANDATIONS

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002.

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE. Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance. 14 mars 2007, p. 3.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA VILLE MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA RÉFORME DE L'ÉTAT MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. Circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 », annexe n°8.

ANESM, La bientraitance : définition et mise en œuvre, septembre 2008, p. 36.

ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, novembre 2009, p. 24.

ANESM, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, février. 2009, pp. 15-23.

Liste des annexes

Annexe n°1 : contexte historique de la prise en charge des personnes âgées en France de 1962 a nos jours : p. II.

Annexe n°2 : guide d'entretien : p. III

Annexe n°3 : synthèse des données recueillies : p. IV

Annexe n°4 : synthèse de l'analyse critique du dispositif d'accueil : p. V

Annexe n°5 : proposition de trame d'évaluation : p. VI

Annexe n°1

CONTEXTE HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES EN FRANCE DE 1962 A NOS JOURS:

***Avant 1962** : il n'y avait pas de politique spécifique en direction de la population âgée.

***Le rapport Laroque en 1962** préconise la coordination et en précise les modalités.

Son principal objectif est la planification : recensement des besoins, détermination des services à créer, des investissements à prévoir. Il s'agit de mettre à la disposition des personnes âgées « un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs besoins ».

***La Loi n°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales, définit les dispositions générales visant à la coordination des institutions sociales et médico-sociales.

***La loi de décentralisation en 1983** amorce un transfert de responsabilités de l'État aux départements. Cela concerne notamment l'aide sociale aux personnes âgées. Elle comporte trois formes de soutien : hébergement en institution, maintien au domicile, et soutien financier à la lutte contre la dépendance.

***1997 : instauration de la prestation spécifique dépendance (PSD).**

***La loi n°97-60 du 24 janvier 1997** prévoit que les EHPAD doivent passer une convention pluriannuelle avec le conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie. Ladite convention doit notamment définir « les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil » et préciser « les objectifs d'évaluation de l'établissement et les modalités de son évaluation ».

***La Loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale.** Les grandes orientations de ce texte sont les suivantes :

- Affirmation de la place des usagers et de leurs familles - Actualisation et élargissement des missions sociales et médico-sociales - Renforcement de la réglementation et de la coopération dans le secteur - Amélioration des formules de coopération et de coordination.

2003 : plan d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées dépendantes (suite aux effets de la canicule) ; réflexion sur la dépendance.

***En avril 2005 : création de la CNSA** (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Elle est chargée de financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et handicapées. Elle doit garantir le respect du principe d'égalité sur tout le territoire. Elle assure également une mission d'expertise, d'information et d'animation.

Plan Solidarité-Grand-âge 2007-2012. (Libre choix du domicile, inventer la maison de retraite de demain, adapter l'hôpital aux personnes âgées, promouvoir la recherche et la prévention).

***2004 : plan Alzheimer 2004-2007.** (Diagnostic, accompagnement, formation, recherche).

***Plan Alzheimer 2008-2012.** (Soutien, accueil, coordination, recherche, démarche éthique).

***Juillet 2009 : loi HPST** (hôpital santé territoire), un des objectifs est d'améliorer l'efficacité des services médico-sociaux.

Annexe n°2

GUIDE D'ENTRETIEN :

*Les questions pour les résidents et les familles porteront la mention (R F),

*Les questions pour les professionnels porteront la mention (PRO).

1/ (R F) Avez vous - ou votre parent a-t-il - choisi de venir à l'EHPAD ?

Si oui, comment cela s'est-il déroulé ?

Si non, pourquoi êtes vous finalement ici ?

(PRO) Savez-vous si les résidents ont fait le choix de leur admission ?

2/ (R F) Avez-vous eu une présentation et information concernant le fonctionnement de l'EHPAD ?

(PRO) Les résidents ont-ils une présentation et une information concernant le fonctionnement de l'EHPAD ?

3/ (R F) Qu'est-ce qui a été aidant pour votre, ou son adaptation ?

(PROF) Qu'est ce qui selon vous facilite l'adaptation des usagers dans l'établissement ?

4/ (R.F) Qu'est-ce qui vous a manqué lorsque vous êtes rentré dans cet établissement ?

(PROF) Que pourrait-on proposer pour faciliter l'adaptation de l'utilisateur ?

5/ (R.F) Lors des différents temps de votre vie dans l'EHPAD, pensez vous que vos souhaits sont satisfaits ?

(PROF) Quelle place est laissée à l'utilisateur lors des différents temps de vie dans l'établissement ?

6/ (R.F) Selon vous qu'est ce qui pourrait rendre le travail des personnels plus facile et plus efficace ?

(PROF) Quelles sont les pistes à envisager pour optimiser l'accompagnement des résidents par les professionnels ?

7/ (R.F et PROF) Connaissez vous les droits des usagers dans les établissements d'accueil ?

8/ Avez-vous autre chose à ajouter ?

Annexe n°3

TABLEAU DE SYNTHÈSE DES DONNÉES RECUEILLIES :

Questions	Usagers	Familles	Encadrement
1/choix de l'entrée en l'établissement.	Volonté des familles, Chambres libres.	Décision prise en accord avec leur parent et à son initiative.	Obligation liée dépendance, Disponibilité des chambres et tarif de l'hébergement.
2/Présentation de l'EHPAD.	Un seul a visité la structure avant son admission.	Visite pour les deux familles avant l'entrée.	Visite de pré admission aléatoire en fonction de la situation de l'usager.
3/Eléments aidants.	Gentillesse et l'écoute du personnel et l'animation.	Disponibilité du personnel, Animations proposées.	Explication de l'organisation de l'EHPAD. Rencontre avec les autres résidents.
4/les manques à l'adaptation.	Présentation de l'organisation de l'EHPAD, Manque de temps des personnels., chambres trop petites difficiles à aménager.	Accompagnement individualisé des résidents, Information et participation des familles au projet de vie de leur proche.	Rencontre systématique avec famille et résident avant l'admission, Personnel référent de la personne accueillie.
5/Place de l'usager.	Demandes prises en compte, Rythmes imposés pour les repas ou les toilettes. Participation à l'élaboration des menus, mais pas toujours consultés pour le programme d'animation.	Demandes formulées par les usagers prises en compte, Pas de démarche pour recueillir les attentes et habitudes de vie des usagers, Manque d'information. Animations peu adaptées aux personnes dépendantes psychologiquement.	Pas de démarche pour recueillir les habitudes de vie, Manque d'information pour les familles. concernant l'évolution de la prise en soin de leur parent devenu dépendant.
6/le travail des personnels.	Manque de temps pour les personnels.	Manque de temps, Manque de formation pour accompagner des personnes désorientées.	Effectifs parfois insuffisants, Manque de réunion en équipe pluridisciplinaire, Manque de formation pour accompagner dépendance physique et psychologique.
7/les droits des usagers.	Connaissance de certains droits (choix du médecin, des activités...), Méconnaissance de la loi.	Connaissance de certains droits (choix du médecin, des activités...), Méconnaissance de la loi.	Connaissance de l'existence de la loi de 2002, Citation des droits incomplète (intimité, confidentialité, information, sécurité).
8/Autre.		Souhaits d'informations sur le quotidien et l'organisation de l'EHPAD.	Besoin d'informations aux familles et résidents pour désamorcer des situations conflictuelles.

Annexe n° 4

SYNTHÈSE DE L'ANALYSE CRITIQUE DU DISPOSITIF D'ACCUEIL:

Le Livret d'accueil est inexistant
La présentation des missions de la structure et de ses limites d'accueil ne sont pas définies de manière formelle.
Pas de temps prévu pour que le résident se familiarise avec la structure avant d'arrêter son choix.
Pas visite de pré admission pour présenter l'établissement, son architecture et son fonctionnement.
Pas de formalisation pour informer le personnel et les résidents déjà institutionnalisés de l'arrivée d'un nouveau résident.
Pas de professionnel référent le jour d'arrivée de la personne âgée.
Pas d'entretien systématique avant l'accueil du résident ni quelques temps après sa venue pour un réajustement. de l'accompagnement.
Pas de temps formalisé en équipe et avec le résident et ses proches pour évoquer le projet de vie.

Annexe n°5

PROPOSITION DE TRAME D'EVALUATION.

L'évaluation reposera sur un questionnaire adressé aux nouveaux résidents, aux familles ou aux proches, aux professionnels et intervenants extérieurs.

Une introduction explicative présentera les grandes lignes de la procédure d'accueil et ses objectifs spécifiques.

Les thèmes des questions seront communs pour ce qui concerne :

- Le vécu du déroulé de l'admission, les points forts ou les dysfonctionnements observés concrètement et les suggestions.

Des thèmes spécifiques seront abordés suivant la population interrogée :

- Pour les résidents : L'objectif est de connaître leur satisfaction en regard :

De leur intégration à la vie de l'institution (organisation, lien social),

De la prise en compte de leurs attentes et de leurs choix par les professionnels,

De la perception de leur place dans l'établissement, c'est à dire faisant partie du groupe des personnes accueillies mais en étant reconnu comme différent

- Pour les familles : Les questions devront aborder leur propre ressenti en regard de leur participation à l'accompagnement de leur proche, à la vie de l'institution.

Par ailleurs il est utile de connaître leur position sur la démarche des personnels pour les aider à se positionner dans ce nouveau contexte familial ou amical.

- pour les professionnels et intervenants extérieurs : L'évaluation portera sur la lisibilité qu'ils ont de la procédure, leur connaissance des différentes étapes et du rôle de chacun des personnels. Les principes et les textes réglementaires qui régissent l'accompagnement du résident en EHPAD.

NOTE D'OBSERVATION

INTRODUCTION

Un des objectifs de la formation « directeur d'EHPAD et droits des usagers », est le développement d'une réflexion professionnelle attentive à la « logique de l'utilisateur ». La note présentée constitue un exercice d'observation et d'analyse de la journée des résidents et plus particulièrement d'une résidente dans un EHPAD. L'enjeu de ce travail est de se décentrer du regard du professionnel, pour approcher au mieux ce que vit l'utilisateur dans l'institution.

Cette journée se déroule dans un EHPAD où je n'interviens pas. Cela favorise l'attention portée à l'ensemble des comportements et situations. Il me semble pertinent de réaliser cet exercice dans un établissement similaire à celui dans lequel j'exerce, pour faciliter mon analyse. Les deux établissements ont un niveau de dépendance et de besoins en soins techniques proches. Par ailleurs, c'est le même médecin coordonnateur qui intervient dans ces deux structures. De nombreuses réflexions ont été communes (projet de soins, prise en charge de la douleur, accompagnement de fin de vie...).

Cette note est distincte du mémoire projet, cependant la réflexion développée pour l'un alimente l'autre. Mon projet porte sur l'accompagnement individualisé et l'accueil des résidents. Pour cet exercice d'observation, centrée sur le vécu des résidents, la question centrale sera :

Du point de vue des résidents, leur vie quotidienne dans l'établissement correspond-elle à leurs habitudes de vie et attentes particulières ?

Il me semble qu'un des enjeux de l'accompagnement des personnes âgées en institution est d'élaborer et de faire vivre les projets de vie individualisés. Ainsi, dans les EHPAD le niveau de dépendance accru des résidents et les contraintes réglementaires risquent d'entraîner des modes d'organisation essentiellement collectives.

La méthodologie et le guide d'observation se trouvent en annexes n°1 et n°2.

ANALYSE :

Je vais présenter les relations entre les variables de la question centrale, à savoir les habitudes de vie (rythmes, activités, lieux...) et les goûts des résidents avec leur quotidien dans l'EHPAD. Je développerai mon questionnement en regard des relations observées et des références théoriques, telles que les droits des usagers et les pratiques professionnelles.

- Lorsque j'arrive dans sa chambre, Madame V est réveillée. J'apprends que cette personne a toujours débuté sa journée très tôt et qu'elle attend tous les matins le passage des personnels de nuit. - Le service dès 07h30 du petit déjeuner lui convient

parfaitement, « c'est mon repas préféré » dit-elle. Elle est joviale avec la personne qui l'a sert et parle peu pendant ce repas qui correspond à ce qu'elle aime. (café noir et pain beurre et confiture) et qu'elle prend dans son lit. J'observe que sur le chariot du petit déjeuner se trouvent des biscottes, du pain, de la confiture, du café ou du chocolat. Les résidents ont donc le choix. Cet horaire de service matinal convient à Madame V, mais qu'en est il pour les personnes qui souhaiteraient dormir plus tard ? L'ANESM²⁰ recommande de « prendre en compte les rythmes et modalités de réveil des personnes » - A 08h30 une aide soignante propose à Madame V de l'accompagner pour une douche. Madame V accepte que j'y assiste La résidente apprécie ce soin et me dit qu'elle n'en bénéficie pas souvent. Dans cet établissement les résidents sont douchés deux fois par mois. Ce n'est pas suffisant pour Madame V, mais peut être inhabituelle pour d'autres. Ce rythme des douches relève d'une organisation collective, et non d'une réponse à des habitudes individuelles. L'aide soignante revient à 09h15, durant cette attente la personne me dit qu'elle se sent « en prison », car elle « dépend des autres », elle m'explique qu'elle « était très active », elle manifeste de l'impatience et agite régulièrement la main gauche. Elle soupire souvent. Elle m'explique qu'elle préfère descendre dans le salon du rez de chaussée plus tôt.

Durant la douche, il y a peu d'échange, puis la soignante parfume la résidente avec l'eau de Cologne qui se trouve dans la salle de bain, en m'expliquant qu'elle aime parfumer les personnes. Cela, sans demander l'avis de Madame V qui semble plus « objet » qu'acteur. Alors que l'ANESM²¹ précise qu'il faut « permettre le choix sur le moment et les modalités de la toilette ...individualiser les produits et le linge de toilette. ».

- Le soin se termine à 09h45, Madame V est descendue en fauteuil roulant, au rez de chaussée, comme à son habitude me dit-elle. Je remarque que dans le salon du rez de chaussée, certains résidents somnolent, ils ne communiquent pas entre eux. Madame V, s'impatiente, elle agite à nouveau la main gauche. Elle est très contente de voir arriver l'animatrice à 10h15. L'animation a lieu dans un espace aménagé du salon, le thème est connu des résidents, il s'agit de la vie d'un personnage célèbre. Une vingtaine de personnes est présente, un enthousiasme palpable se dégage. L'animatrice décrit la vie de ce chanteur et pose des questions aux résidents : une dizaine participe, quatre dorment dans leur fauteuil.

Au cours de l'activité, les personnes âgées évoquent des souvenirs : l'une d'entre elles dit qu'elle avait des disques de ce chanteur. Le kinésithérapeute vient chercher une résidente qui se trouve dans un fauteuil roulant, sans lui demander son avis. Les contraintes organisationnelles de ce professionnel sont évidentes, toutefois il est

20 ANESM, Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, novembre 2009, p. 24.

21 ANESM, op. cit. p. 19.

choquant de voir que les personnes n'ont pas la possibilité de négocier ce temps de rééducation. Visiblement elles prenaient un réel plaisir à participer à cette animation. Cela interroge sur la place de l'animation dans la structure ou dans les représentations de certains professionnels. Or, dans l'article VI de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en 1999, la Fondation Nationale de Gérontologie précise que « toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités ». En fin de matinée, l'animatrice diffuse des chansons que les résidents fredonnent, certains connaissent très bien les paroles. La secrétaire et deux agents d'entretien viennent chanter avec les résidents, qui sont très heureux de les voir. L'infirmière passe aussi quelques minutes avec eux et échange avec certains, ceux qui somnoient se réveillent. Ce temps d'animation montre l'importance pour les personnes accueillies de partager des souvenirs, des moments de gaieté entre eux et avec les personnels.

- A partir de 11h40 les résidents sont installés en salle à manger où a lieu le repas qui débute à midi. Je remarque que les personnes attendent passivement le service du repas. Madame V aimerait partager ce moment avec des personnes qui parlent davantage, elle n'a pas eu le choix de sa place dans la salle à manger, Je lui demande si elle aimerait changer de place, elle m'explique qu'elle s'est habituée et que ses voisins de table sont « gentils ». Elle me dit aussi qu'elle s'entend bien avec des résidentes avec qui elle échange beaucoup au moment des animations ou en jouant aux cartes.

Je prends place à côté d'elle, et engage la conversation avec les résidents de la table voisine J'apprends que certains résidents sont associés au choix du menu en participant à une commission de menu, cependant il n'y a pas de démarche pour recueillir individuellement les avis. Pour autant les résidents semblent satisfaits, pour eux les plats sont bons et copieux, ils apprécient la cuisine « fait maison » et d'avoir la possibilité d'un plat de remplacement. La qualité du repas et cette possibilité de choix au moment des différents repas sont essentiels, comme cela est indiqué dans les bonnes pratiques de soin en EHPAD « veiller à une alimentation variée et appétissante. Offrir le choix » L'infirmière termine la distribution des médicaments, et aide pour leur prise certains résidents. Je remarque qu'elle ne s'attarde pas et qu'elle est dérangée plusieurs fois par le téléphone. Madame V m'explique que l'infirmière est seule et « qu'elle a beaucoup de travail »

- Après le repas, vers 13h15, les personnes qui le souhaitent sont accompagnées dans leur chambre pour la sieste. D'autres restent dans le salon. Certains se rendent dans la salle d'animation pour profiter de la vente de vêtements organisée ce jour là. Les plus valides sont seuls, d'autres sont accompagnés par leur famille, l'animatrice ou l'aide. médico psychologique. Il règne une belle effervescence, je vois les résidents discuter entre eux, se montrer leurs achats et même rire. Par contre les quelques personnes restées dans le salon somnoient, rare sont ceux qui bavardent, certains regardent la

télévision. Depuis le début de la matinée, je suis frappée par l'activité intense des personnels qui avec un rythme soutenu réalisent leur mission. Cela tranche avec le rythme des personnes âgées, qui sont plus lentes dans leur déplacement et réactions et qui passent une partie de leur journée à attendre. Certains comme Madame V exprime leur impatience, d'autres sont plus résignées et somnolent, comme pour oublier ce temps.

- A 15h30 débute le service du goûter. Le salon se remplit au fur et à mesure par les résidents et quelques familles. Plus personne ne dort. Les résidents échangent entre eux, certains regardent la télévision. Les aides soignantes descendent les personnes non valides qui ont fait la sieste et goûter dans leur chambre. Elles échangent avec les usagers à propos de la vente. Madame V est satisfaite de son après midi, elle me dit que « le temps passe vite dans ces moments là » « et puis il y a du monde on discute », elle ajoute qu'elle a l'impression de « faire comme avant ». Ces propos expriment clairement le besoin d'autonomie, de convivialité et de lien social. Le salon du ré de chaussée est un véritable lieu de vie, où se retrouvent personnes accueillies plus ou moins valides, familles et personnel. C'est dans ce lieu principalement qu'ont lieu les partages entre les personnes, d'ailleurs certains résidents que j'ai vu somnoler participent aux discussions. Il est intéressant de noter que les usagers ont la possibilité de prendre leur goûter dans leur chambre. La vente se termine vers 16h45, le calme retombe les personnes se disent satisfaites de ce moment et sont contents d'avoir pu faire des achats. Certains résidents somnolent à nouveau, d'autres attendent que le journal soit livré à la résidence. Madame V est abonnée, elle apprécie les nouvelles locales mais elle déclare « c'est toujours un peu pareil ». L'ennui est palpable pour les résidents les moins valides qui doivent encore attendre que les personnels s'occupent d'eux, les accompagnent aux toilettes, ou dans leur déplacements. Ils profitent des discussions des personnes plus autonomes ou entourées de leurs proches, mais beaucoup semblent se réfugier dans le sommeil.

CONCLUSION :

Certains aspects du quotidien tels que les repas ou l'animation sont des temps de plaisir ou chacun peut s'exprimer. Cependant, l'organisation est essentiellement basée sur le collectif. C'est le cas pour les horaires des repas ou du réveil des résidents. Ceux-ci, pour certains semblent résignés, ils somnolent ou regrettent la charge de travail des personnels. Nous voyons bien la difficulté à articuler l'accueil collectif et les individualités de chaque personne. La préparation de l'entrée des usagers, la participation des proches et des intervenants extérieurs à la vie institutionnelle, ainsi que la formation des professionnels sont des pistes à envisager.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Méthodologie : p. XII

Annexe n°2 : Guide d'observation : p. XIII

Annexe n°1 : Méthodologie.

1 : observer quoi ? :

-Pour approcher au mieux ce qui fait la réalité de la vie quotidienne de la personne âgée, j'observerai différents temps, ou situations. Cela du petit déjeuner (08h00), jusqu'à l'installation pour le repas du soir (18h15).

Cette observation aura lieu dans la chambre d'un ou une résident (e) et dans les lieux communs.

-les demandes et besoins exprimés ou non par les résidents,

-les questions, ressentis, et comportements des résidents dans leur relation avec les personnels ou dans des situations du quotidien,

2 : observer sur qui ? :

- je resterai plus particulièrement avec un(e) résident(e), afin de ne pas me disperser, mais aussi pour créer un lien de proximité qui facilite l'échange au sujet des ressentis et remarques de la personne.

- par ailleurs, j'ai évoqué le problème de la dépendance, il me semble pertinent d'être attentive à un résident en perte d'autonomie,

- pour faciliter mon observation et sur les conseils du médecin coordonnateur, je resterai auprès d'une résidente, **Madame V**, qui présente une mobilité physique réduite, puisqu'elle se déplace dans un fauteuil roulant. C'est une personne qui communique facilement ce qui est facilitant pour moi. J'ai été présentée aux usagers quelques jours avant l'observation,

- toutefois mon observation ne portera pas uniquement sur une prise en **charge individualisée**, mais **aussi collective**. C'est à dire, intéressant l'ensemble ou un groupe de résidents. Cela pour appréhender au mieux les situations et les liens sociaux à l'intérieur de cet établissement.

Mon observation sera collective lors des animations du matin (lecture et la discussion autour de la vie d'un personnage célèbre), du repas de midi. Je pourrai, partager ce moment à la table des résidents. Ce recueil d'informations se poursuivra l'après midi, pendant la vente de vêtements qui a lieu dans l'établissement. Cela est intéressant à observer, car pouvoir encore choisir et acheter ses vêtements lorsque l'on vit en EHPAD est très important pour le maintien l'autonomie, du libre choix e t du lien social. Enfin il y aura le goûter pris au salon ou dans les chambres des personnes accueillies.

3 : Observer comment ? : Je prendrai des notes en direct.

Pour capter au mieux les comportements de la résidente ou des autres résidents aux moments où ils se produisent et recueillir les propos qu'ils pourront parfois tenir, je choisis l'observation directe. Le guide d'observation est présenté en annexe n°2.

Annexe n°2 : Guide d'observation :

Ce guide me permet de cibler des temps et des lieux du quotidien des usagers,
Je cherche à savoir à travers les situations qui vont se succéder si pour les résidents ,
leurs attentes en terme d'hygiène, de confort, de sécurité, de convivialité sont satisfaites.
Je serai aussi attentive à l'expression ou non de leur choix.
Je resterai centrée sur les réactions verbales ou des usagers.

1 : Le réveil :

La personne se réveille t elle seule, sinon qui la réveille comment ?

2 : le petit déjeuner :

A quel moment est il servi, où et combien de temps dure-t-il ?

Comment est installée la personne et quels sont les échanges avec les personnels ?

3 : la toilette :

Ce soin est il proposé, quand et dans quelles conditions ?

Est elle prévenue ?

Que se passe-t-il avant et après ?

4 : La matinée :

Que fait la personne durant la matinée ? Qui côtoie-t-elle ?

Participe-t-elle aux animations proposées ? Comment en a-t-elle connaissance ? Est-elle accompagnée ?

Dans quels lieux se trouve-t-elle ?

5 : le repas de midi :

Comment les résidents se rendent-ils à la salle à manger ?

Qui ne prend pas son repas en salle à manger et pourquoi ?

Quelle est sa durée ? les résidents sont ils informés du menu et comment ?

Je profiterai de ce moment pour échanger avec les résidants et être attentive à leurs conversations.

6 : les temps de l'après midi :

Les résidents font ils la sieste ? Si oui dans quelles conditions (lieu, accompagnement, durée).

Lors de la vente de vêtement, comment sont-ils informés et qui les accompagne ?

Quelle est la durée de cette activité ?

Que font les résidants et où se trouvent-t-ils lorsqu'ils ne font pas d'achat ?

Quel est le déroulé de l'après midi (du repas de midi jusqu'au repas du soir) pour la résidente avec qui je suis restée ?

Quels sont les échanges entre les résidants et avec les professionnels, ?

Où ont-ils lieu et à quelle occasion ?

NOTE COMPLÉMENTAIRE

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER

Introduction :

Le diagnostic de l'EHPAD « C » fait apparaître une insuffisance dans l'accompagnement des personnes désorientées. En effet, il n'y a pas de prise en charge spécifique pour ces personnes.

Aussi, et en lien avec les caractéristiques de la population accueillie (20% d'affections neuro-psychiques, dominées par les syndromes démentiels et les troubles du comportement), le projet d'un PASA a été déposé dès cet automne.

D'un point de vue architectural, c'est l'espace réservé jusqu'à présent au logement de fonction du concierge qui sera aménagé suivant les directives du cahier des charges²².

Sur le fond, le dossier déposé reprend dans ses principes les grandes lignes des recommandations de l'ANESM²³.

La réflexion engagée lors du renouvellement de la convention tripartite va se poursuivre dans le cadre du travail sur l'accueil des résidents en EHPAD. C'est dans cette dynamique que se construit le projet du PASA.

L'objet de cette note est d'apporter un éclairage spécifique sur l'accueil et l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, pour qui une prise en charge complémentaire pourra être proposée dans le cadre du PASA.

Après avoir souligné la plus value de ce service pour les résidents de l'EHPAD, j'aborderai l'intérêt de l'intégrer à la procédure d'admission.

Je développerai ensuite les éléments qui peuvent constituer un frein ou au contraire faciliter cette nouvelle piste de travail.

22 MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA VILLE MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS, DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DE LA RÉFORME DE L'ÉTAT MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. Circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 », annexe n°8.

23 ANESM, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, février. 2009, pp. 15-23.

Un pôle d'activité et de soins adaptés pour une meilleure qualité de vie de l'usager :

L'ANESM²⁴ rappelle la mission des EHPAD envers leurs usagers. « Les établissements accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée ont vocation à leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Cela signifie notamment que chaque personne conserve une place de sujet à part entière et que sa dignité est respectée de façon inconditionnelle ».

Cependant, faire vivre un projet de vie collectif et individuel, dans lesquels la démarche des professionnels prend tout son sens, est un enjeu exigeant en terme de qualification, de temps et d'engagement des professionnels. L'objectif d'un tel projet est de tendre vers la meilleure qualité de vie possible des personnes accueillies. Cette qualité de vie qui est une valeur individuelle englobe les facteurs sociaux, environnementaux, la santé, la satisfaction des besoins et l'estime de soi. C'est un bien-être physique et psychique, qui peut paraître difficile à atteindre pour des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Ainsi, parce qu'il peut être une réponse aux difficultés exprimées par les professionnels et les aidants aux côtés des personnes souffrants de ces pathologies, et parfois par les personnes âgées elles mêmes, le PASA est une opportunité :

- Pour les personnes accueillies : la prise en charge au niveau du PASA est adaptée et personnalisée. En effet, l'organisation collective d'un établissement de 80 lits ne permet pas toujours un accompagnement rassurant, structurant et individualisé. Par ailleurs, l'architecture rend difficile la prise en soins pour les personnes les plus dépendantes psychologiquement. De plus, certains résidents du fait de leur pathologie ne peuvent bénéficier d'activités d'animation proposées au plus grand nombre.

- Pour les aidants : Il est parfois difficile pour les proches d'accepter l'entrée en institution de leur parent ou ami. En effet, dans le cas de troubles du comportement ayant motivés l'admission, la famille doit faire le deuil de la représentation de son proche et de ce qu'elle a pu vivre avec lui jusqu'à la maladie. Par la suite, la majoration des troubles vient remettre en question l'équilibre trouvé dans le cadre de la relation triangulaire résidents-famille-institution. Ainsi l'action des professionnels au niveau du PASA est un lieu de soins, de repères essentiels, qui constitue un véritable appui pour les aidants.

-Pour les professionnels : Sans projet spécifique, les personnels de l'EHPAD risquent d'être désarmés pour répondre aux attentes et besoins des résidents et de leurs proches. C'est dans la perspective des moyens humains et matériels alloués pour le PASA, que va

24 ANESM, op.cit.p.9.

s'inscrire la réflexion de tous les intervenants pour un accompagnement adapté des résidents atteints de ces pathologies.

Le PASA offre alors une lisibilité dans les possibilités de prises en charge et cela dès l'admission en EHPAD.

L'information sur le Pôle d'Activité et de Soins Adaptés et l'entrée d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou apparentée en EHPAD.

L'enjeu est d'articuler cette proposition d'accompagnement spécifique et complémentaire avec la vie du résident au sein de l'EHPAD. Il s'agit de maintenir les liens sociaux avec les autres personnes accueillies et de mettre en cohérence les actions des professionnels du PASA avec celles du reste de l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD.

L'accueil du résident au sein du PASA se fera après une indication posée médicalement et repose sur le même principe que l'admission en EHPAD : c'est à dire après recherche systématique du consentement du futur résident et l'adhésion de la famille.

C'est au moment de l'admission que cette unité dédiée sera présentée.

Cela se fera dans le cadre de la procédure d'admission que j'ai présentée.

Celle-ci doit faire l'objet d'un travail complémentaire avec les équipes, les représentants des usagers et le médecin coordonnateur, pour tenir compte des besoins particuliers de chaque futur résident, du contexte de sa pathologie et de son histoire de vie.

Ainsi certaines personnes bénéficieront du PASA dès leur entrée, d'autres se verront proposer ce service au cours de leur séjour en EHPAD.

C'est le respect de la dignité du résident qui doit guider cette réflexion collégiale, comme il est écrit dans le rapport du Professeur MENARD²⁵ « Si l'autonomie et la capacité décisionnelle des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se voient diminuées au fil des mois, si les gestes de la vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux se voient progressivement remis en cause, si la vulnérabilité de fait tend à fragiliser toutes certitudes décisionnelles, le questionnement éthique conduit pour autant à tenir vraie la nécessité absolue de considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa « majorité » dans la conduite de toute thérapeutique. ».

25 MENARD J., COMMISSION NATIONALE CHARGÉE DE L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS POUR UN PLAN NATIONAL CONCERNANT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES, rapport au Président de la République remis le 08 novembre 2007, p. 11.

Certains éléments peuvent freiner ou au contraire faciliter cette nouvelle mobilisation demandée aux personnels, ils sont à prendre en considération dès maintenant.

Les freins peuvent être constitués par le changement induit du fait de l'ouverture du PASA.

- En effet, la modification architecturale aura une incidence sur l'organisation générale de l'établissement, ne serait-ce qu'au niveau des différents circuits.

- Ce nouveau mode d'accompagnement va générer une modification de la configuration des équipes.

- Par ailleurs une réflexion de fond sera nécessaire pour optimiser la communication, la concertation et donc la collaboration entre tous les intervenants, afin de parvenir à une cohérence entre la vie du résident dans l'EHPAD et le temps d'accompagnement dont il bénéficie au PASA.

- Les travaux pour ce service devraient débuter au printemps 2011, c'est à cette période que le groupe de travail se réunira pour préciser les modalités pratiques de l'accompagnement des usagers, les indications d'admission, ainsi que l'organisation du fonctionnement (horaires, programmation des activités, liens avec l'ensemble des intervenants de l'EHPAD).

Cela sera concomitant à la réflexion sur l'accueil, il sera donc nécessaire d'anticiper un calendrier compatible avec la continuité des missions de l'établissement en fonction de ses moyens humains.

- D'autre part une démarche pédagogique devrait faciliter l'appropriation par les personnels des différents travaux de ces derniers mois et ceux à venir. En effet, l'activité a été particulièrement dense du fait des réflexions de chacun pour réajuster le projet d'établissement, de soins ou d'animation, et permettre le dépôt du projet du PASA. L'élaboration de la procédure d'accueil marquera le début de l'année 2011, elle devrait s'enrichir de la spécificité d'accompagner le résident atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cela sera possible si les professionnels restent engagés.

- Cela constitue un trait d'union entre les groupes de travail pour la procédure d'accueil et le PASA.

Ce travail est complémentaire, puisque réfléchir à comment accueillir les usagers, tous les usagers, est une démarche qui devrait conduire à réactualiser le projet d'établissement et à le faire vivre.

La finalisation d'une procédure d'accueil adaptée aux usagers présentant une démence de type Alzheimer ou apparentée repose sur cette dynamique de changement et d'évolution dans les projets initiés par le renouvellement de la convention tripartite.

- Par ailleurs les moyens alloués dans le cadre de l'ouverture du PASA sont de réels éléments de motivation.
- Cette formalisation de l'accompagnement de ces personnes dès leur admission est une reconnaissance du travail des professionnels et constitue une référence pour tous, en particulier pour les familles qui pourront être plus facilement associées au projet de vie de leur parent.
- Enfin la qualité de l'accompagnement proposé et la réponse de l'établissement au besoin de ses usagers, font écho aux préconisations du rapport MENARD²⁶ « un EHPAD accueillant des malades souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées doit avoir les moyens de proposer, durant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé, bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. »

Conclusion :

Le PASA est un outil pour la prise en charge des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Il apporte une plus value au niveau architectural et organisationnel. Il permet de développer et de formaliser une démarche professionnelle, qu'il sera nécessaire d'évaluer et de réajuster

Ce projet est à mettre en lien avec le projet d'établissement qui a été revue en 2009. Les particularités de fonctionnement de ce service se trouveront dans un volet spécifique.

Il faut aussi souligner que le PASA et la réflexion dans le cadre de l'accueil des résidents en EHPAD, n'est qu'une étape dans la construction de prises en charge des populations particulièrement vulnérables comme celles atteintes de maladie d'Alzheimer.

Les acteurs du domicile et de l'institution sont concernés. Dans un contexte budgétaire contraint et une réglementation évolutive, l'ouverture des EHPAD sur l'extérieur est indispensable. Cela pour favoriser la culture de la bienveillance, par les échanges avec les bénévoles ou les autres institutions et associations. C'est aussi la possibilité d'imaginer des coopérations afin de mutualiser des moyens humains et matériels permettant de répondre aux besoins des usagers. C'est le cas par exemple de professionnels qualifiés que certains établissements ne peuvent recruter.

De nouveaux modes d'accompagnement en EHPAD sont sans doute à imaginer en lien le domicile. L'objectif est de tendre vers la meilleure qualité de vie possible, aussi bien pour la personne âgée que les aidants, tout au long de la maladie.

26 MENARD J., op. cit. p. 23.