



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

Promotion : **2009-2010**

Livret d'accueil en EHPAD :
Rôle, usage et sens

Sylvie PAGE

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

Mes sincères remerciements aux personnes qui m'ont ouvert leur porte, leur vécu et leur savoir.

Sommaire

1	Introduction.....	1
2	La diversité des contenus des livrets d'accueil dans les EHPAD.	3
2.1	Loi du 2 janvier 2002 : le livret d'accueil.....	3
2.2	Analyse de vingt huit livrets d'accueil.....	4
2.3	Analyse de la présentation du document	4
2.4	Analyse des formes de participation des personnes accueillies.	5
3	A l'écoute des résidents pour construire le livret d'accueil.	6
3.1	Présentation de la Maison de retraite.....	6
3.2	Vécu de l'accueil par des résidentes.....	6
3.3	Les manques de repère humain	11
4	Création de repère humain : stratégie de compensation par la photographie.....	12
4.1	Remarque des résidentes après présentation du « trombinoscope ».....	13
5	Travail d'équipe autour de la création du livret d'accueil.	14
5.1	Contenu des réunions de préparation de conception du livret d'accueil.....	15
5.2	Les propositions de conception du livret d'accueil de la Maison de retraite.....	16
5.3	Les freins rencontrés à la conception du livret	17
	Conclusion.....	18
	Bibliographie.....	19
	Liste des annexes.....	I
	NOTE D'OBSERVATION.....	II

Liste des sigles utilisés

ANESM - Agence Nationale de l'Evaluation et de qualité des établissements et services
Sociaux et Médico-sociaux

EHPA - Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées

EHPAD - Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GMP – Gir Moyen Pondéré

1 Introduction

Afin de mieux comprendre les processus d'organisation et de management d'un EHPAD, j'ai effectué un stage pratique à raison d'une journée par semaine, sur une durée de sept mois, dans une maison de retraite à Paris.

Le début de mon stage s'est déroulé à partir de l'observation et de l'accompagnement du travail de l'infirmière coordonnatrice et de la gouvernante. Je les ai accompagnées dans l'accueil des nouveaux résidents. Ces moments ont mis en avant le professionnalisme et l'humanisme dont font preuve ces personnes. Néanmoins, je me suis interrogée sur l'existence du protocole d'accueil des résidents dans la maison de retraite et des documents remis au résident. Aucun protocole, ni livret d'accueil n'ont été écrits. J'ai proposé au directeur de réaliser des propositions de conception du livret d'accueil et je me suis penchée sur le contexte de remise du livret d'accueil : l'arrivée de la personne âgée en maison de retraite.

L'entrée d'une personne âgée en EHPAD.

Dans la littérature, les mots « douleurs », « souffrance », « crise », « culpabilité », expriment les bouleversements vécus par la personne âgée et ses proches au moment de l'entrée en institution.

L'ANESM, Agence Nationale de l'Evaluation et de qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux, a consacré un guide de recommandations de bonnes pratiques sur l'importance de l'accueil de la personne. Nous pouvons lire en introduction à ce sujet : «L'arrivée au sein de la collectivité constitue un moment important dans la vie de la personne. C'est une phase particulièrement délicate marquée à des degrés divers par la séparation, le renoncement, l'incertitude. C'est un déplacement, un changement de milieu de vie, une réorganisation de la vie de la personne qui peuvent provoquer de l'anxiété. Il est recommandé alors d'accompagner la personne dans la construction et l'appropriation de son espace personnel. »¹

Dans ce contexte, le livret d'accueil n'est qu'un des outils inclus dans les réflexions et actions à mettre en place dans la phase d'accueil. Les éléments essentiels dans l'accueil sont les relations interpersonnelles. Ces relations sont rassurantes pour le résident. Elles mettent en place la situation de confiance indispensable à une bonne intégration au milieu institutionnel. Le livret d'accueil posé sur la table de chevet, sans échange et explication, reste une réponse très limitée.

¹ANESM, Recommandations, « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » Septembre 2009. P.14.

Mais, le livret d'accueil peut-il être le support de ce dialogue et être le repère attendu dans cette phase de bouleversement ?

La méthodologie que j'adopte pour la réalisation de ce mémoire et celle que j'ai mise en place pour bâtir les propositions de construction du livret avec l'équipe de la Maison de retraite.

Afin de mesurer la pertinence de cet outil dans l'intégration de la personne âgée, j'ai analysé vingt-huit livrets d'accueil dans leur forme et dans leur contenu. Je développerai cet aspect dans l'analyse des livrets d'accueil.

Puis, pour mesurer les repères attendus du contenu du livret d'accueil, je me suis entretenue avec cinq résidents. En partant, non pas du livret d'accueil car ils n'en avaient pas reçu, mais de leur vécu d'entrée en institution.

Ces entretiens ont soulevé le problème qu'aucun résident n'était en mesure de se rappeler les professionnels qui l'avaient accueilli. Ceci m'a emmenée à réfléchir à la construction d'une réponse concrète à cette situation. Je développerai la conception de cet élément du livret d'accueil dans la partie consacrée à la création de repère : stratégie de compensation par la photographie.

Je terminerai par les propositions de contenu du livret d'accueil, travail réalisé avec les professionnels de l'EHPAD.

Le livret d'accueil est un soutien pour la personne accueillie, un repère sur le fonctionnement de son futur lieu de vie et un outil d'information pour le respect de ses choix et droits. J'ai pu remarquer que de nombreux livrets d'accueil ont perdu ce sens, initialement prévu par la loi de 2002-2. Il me semble primordial de redonner du sens au livret d'accueil pour affirmer le droit à l'information de la personne âgée et tenter de la rendre actrice de son intégration.

2 La diversité des contenus des livrets d'accueil dans les EHPAD.

2.1 Loi du 2 janvier 2002 : le livret d'accueil

J'ai dans un premier temps, repéré ce que stipule la loi au sujet du livret d'accueil, puis j'ai analysé le contenu et la forme de vingt-huit livrets.

Le livret d'accueil est un document devenu obligatoire depuis la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, art. 8, afin de garantir les droits des personnes accueillies². On doit lui annexer deux documents : la charte des droits et liberté de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement. Il est remis à l'usager lors de son entrée dans l'établissement. Le contenu du livret d'accueil est sous la responsabilité du directeur de l'établissement.

Dans les commentaires de l'article L.314-4 du code de l'action sociale et des familles, page 370, il est noté que : « il s'agit par là d'accroître la transparence de la structure en présentant les prestations de services qui sont les siennes, ce qui obligent les professionnels à traduire le projet de l'institution dans un document clair et exhaustif. »

Ce commentaire fait référence aux trois documents délivrés à l'entrée du résident soit : le livret, la charte des droits et liberté et le règlement de fonctionnement. Il me semble que cette traduction accessible du projet de l'institution à l'intention des résidents se soit focalisée principalement sur le règlement de fonctionnement. C'est seulement en 2004, qu'apparurent les premières indications de contenu dans la circulaire N°138 DGAS du 24 mars 2004, (*Annexe1*) sous forme d'une annexe indicative relative au contenu du livret d'accueil, alors que dès 2002, les directives législatives relatives au règlement de fonctionnement sont définies dans l'article L.311.7.

Ces éléments peuvent être une des explications de la diversité des contenus que je vais vous présenter.

²Sur <http://www.legifrance.gouv.fr/>

Article L311-4

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

- a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;
- b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

2.2 Analyse de vingt huit livrets d'accueil

J'ai travaillé sur vingt-huit livrets, récoltés auprès de mes collègues de formation, d'EHPAD du Val de Marne, ainsi que sur des sites internet. On trouve dans ce panel une représentation homogène des trois statuts d'établissements soit : EHPAD public, privé associatif et privé lucratif.

J'ai choisi d'analyser particulièrement deux critères :

- La présentation du document
- Les formes de participation des personnes accueillies

2.3 Analyse de la présentation du document

Je me suis intéressée à la présentation du livret d'accueil car il me semble essentiel de réfléchir à l'ergonomie de ce document afin qu'il soit adapté aux pathologies des personnes âgées entrant en EHPAD.

Le format le plus utilisé dans mon échantillonnage est la pochette cartonnée avec possibilité d'insertion de feuillets, souvent très nombreux. Le maniement est complexe pour rechercher des informations compte tenu de l'absence de sommaire. J'ai pu observer une plaquette essayant de pallier ces difficultés par des codes couleurs par rubrique mais cela demande après chaque utilisation un reclassement des feuilles.

La typologie est aussi à prendre en compte. Certaines plaquettes, dans un souci d'exhaustivité de contenu, utilise des caractères de police de taille onze. Une écriture trop petite peut devenir un obstacle à la lisibilité et donc à la compréhension de l'information.

La présence de photographie représentant l'institution agrmente la lecture et, est une source d'information pour le futur résident. Sur certaines plaquettes, j'ai pu remarquer une utilisation abusive de ces moyens. Les informations écrites deviennent pratiquement inexistantes. Les photos, se voulant rassurantes, nous montrent des personnes confortablement installées dans un salon de jardin devant un énorme plateau de nourriture. Je m'interroge sur l'impact de ces représentations idylliques proches de publicités mensongères.

Par ailleurs, pour réduire le coût de fabrication du livret, de nombreux établissements font appel à des sociétés pour l'insertion d'encarts publicitaires, (Pompe funèbre, laboratoire

médical, restaurant...). Cette pratique largement généralisée me semble détourner le sens premier du livret d'accueil qui est celui d'informer des pratiques de l'établissement.

2.4 Analyse des formes de participation des personnes accueillies.

Sur les vingt huit livrets analysés, dix huit faisaient état de l'existence du Conseil de la vie sociale et seulement quatre expliquaient le fonctionnement de ces réunions et particulièrement de la possibilité pour le résident d'y participer. Je me suis entretenue avec l'équipe de la Maison de retraite sur ce sujet. J'ai ressenti une certaine réticence de plusieurs salariés sur la présence des résidents à ces conseils sous prétexte que les résidents confondraient cette réunion avec « le bureau des plaintes ». Je ne généraliserais pas cette opinion mais elle est peut être un des éléments expliquant son absence dans plusieurs livrets d'accueil.

La seule autre forme de participation que j'ai pu repérer, est l'indication de réunion de la « commission menu ».

L'analyse de ces vingt huit livrets révèle une disparité de forme et de contenu. En effet, de la plaquette de quatre pages essentiellement rempli de photographies, au document d'une vingtaine de pages agrafées, tous font office de livret d'accueil. L'usage de ce document est souvent détourné de sa première fonction qui est de faciliter l'intégration de la personne dans son nouveau lieu de vie. Par ailleurs, j'ai observé que, dans plusieurs institutions, le livret d'accueil est exclusivement une plaquette d'information assez sommaire de l'EHPAD. Dans ce cas, il est remis dès la première visite. Ce même document est donné, en lien avec l'obligation législative, le jour d'entrée du résident. Cette double utilisation, souvent utilisée pour des raisons économiques, a des répercussions sur le contenu.

Afin de retrouver ce sens et cet usage, je me suis entretenue avec cinq résidents pour rechercher des réponses à leur besoin.

3 A l'écoute des résidents pour construire le livret d'accueil.

Avant de vous présenter l'analyse de ses entretiens, je vais vous présenter la structure que je nommerai, Maison de retraite.

3.1 Présentation de la Maison de retraite

La Maison de retraite de type confessionnelle a été fondée au milieu du dix-neuvième siècle. Elle est gérée par une association loi 1901 à but non lucratif.

L'immeuble accueillant les résidents a été entièrement reconstruit au cours des années 2000.

Elle a signé sa première convention tripartite en 2005. Elle est habilitée à recevoir les bénéficiaires de l'aide sociale et à dispenser des soins. Le nombre de places agréées est de 86. Début 2010, l'âge moyen des résidents était de 88 ans. Le GMP, Gir Moyen Pondéré est évalué à 734.

Il n'existe pas de projet d'établissement. Une démarche qualité, en lien avec un prestataire extérieur, a été démarrée fin 2009.

Le directeur, en poste depuis plusieurs années, m'a fait part de ses regrets sur le mode d'évolution de fonctionnement qu'imposait la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002. Non pas sur les droits des usagers, mais sur les obligations législatives qui en découlaient. Toutefois, il est conscient que l'évolution de l'état des pathologies de la population accueillie ne permet plus le même type d'organisation.

C'est dans ce lieu et contexte que j'ai réalisé les entretiens avec les résidents.

3.2 Vécu de l'accueil par des résidentes

J'ai rencontré cinq résidentes arrivées depuis moins de six mois dans la Maison de retraite.

Je n'ai pas pu explorer leur besoin à partir du livret d'accueil car elles n'en avaient pas reçu, mais je suis partie de leur vécu d'entrée en institution.

Les pathologies de ces personnes n'ont pas été un critère de sélection mais j'ai interrogé l'infirmière-référente pour connaître les difficultés que je pouvais rencontrer dans le dialogue. Une seule personne a de grandes difficultés de compréhension en raison d'une surdité profonde bilatérale acquise. Tout au long des cinq entretiens, j'ai du m'adapter aux

rythmes de compréhension et d'expression. Des répétitions ou des reformulations ont souvent ponctué la conversation.

Je les ai rencontrées à deux reprises. La première rencontre s'est tenue en fin de déjeuner, dans la salle à manger. Après avoir présenté les raisons et le déroulement de notre rencontre, j'ai demandé leur disponibilité d'heure et de jour et la possibilité de réaliser l'entretien « Chez elle ». J'ai laissé à chacune un rappel écrit du jour et de l'heure de notre rendez-vous.

Lors de la deuxième rencontre, des entretiens de type semi-directif se sont déroulés dans les chambres des résidentes et ont été enregistrés.

Dans un premier temps, je présenterai un portrait de chacune des résidentes interrogées au niveau des caractéristiques sociodémographiques. J'explorerai également les circonstances d'entrée et leur implication dans ce choix. Puis, j'analyserai leur vécu le jour d'entrée dans l'établissement. Enfin, je terminerai par l'expression de leurs attentes au sein de la maison de retraite.

(Annexe 2 : Grille d'entretien résidents.)

Madame A.

Agée de quatre vingt huit ans, Madame A. a toujours vécu à Paris. Elle a travaillé toute sa vie en tant que cadre supérieur dans une institution publique. Elle est veuve depuis huit ans et n'a pas eu d'enfant. Elle est entrée à la Maison de retraite depuis deux mois.

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2008³

Mme A. ne connaît pas les raisons de son arrivée, elle pense que « *c'est la tête* ». Elle fait référence à une suite d'hospitalisation. C'est son frère « *En qui, j'ai une totale confiance qui m'a conseillé d'entrer ici, à l'hôpital* ». Elle lui a délégué la signature des documents d'entrée (contrat de séjours...). A la question pour connaître son ressenti lors de son arrivée et les personnes qui l'ont accueillie, Madame A. parle de l'animatrice, « *quelle trouve très sympathique et intéressante. Les autres, je ne les connais pas* ». Le règlement de fonctionnement est posé sur la table, mais elle ne l'a jamais consulté évoquant son manque d'intérêt et des difficultés de compréhension. A la question, qu'attendez-vous de la maison de retraite, après un long moment de réflexion, Mme A. déclare : « *J'ai très bien vécu. J'ai été heureuse. Je n'attends rien d'ici.* »

Mme A ne semble avoir aucun repère, de professionnel ou de résident, dans la Maison à part l'animatrice. Or, dans l'organisation de l'admission cette personne n'est jamais présente. Dans la structure l'animatrice est chargée de recueillir, dans les premières

³ Informations délivrées par le Médecin coordonnateur

semaines de l'arrivée, les souhaits d'animation de la personne durant un entretien individuel. Cet entretien a sans doute favorisé la reconnaissance.

A plusieurs reprises au cours de l'entretien, Mme A. emploie le terme d'hôpital pour parler de la Maison de retraite. Cette confusion peut avoir diverses origines : les conséquences de la maladie d'Alzheimer ou l'information non exprimée par son frère ou les professionnels sur son « placement » en EHPAD. Claudine Badey-Rodriguez⁴, dans son ouvrage « La vie en maison de retraite » écrit au sujet de ces « non-dits » : « Les raisons principales en sont fréquemment la crainte du refus de la personne âgée, la culpabilité sous-jacente au « placement » de l'un des siens, le manque d'information concernant les conditions favorables à une meilleure adaptation future des résidents, le déni de statut d'être humain aux personnes présentant un affaiblissement intellectuel ou une détérioration des fonctions supérieures. Le résultat peut en être, pour la personne devenue « objet » de placement, la révolte et la violence, ou bien l'anéantissement complet susceptible de conduire au syndrome de glissement, à l'abandon du désir de vivre. »

Madame B.

Agée de 85 ans, Madame B. vit depuis cinquante ans à Paris dont les dix dernières années en EHPA, Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées. Elle a été enseignante dans une école supérieure de commerce. Elle a quatre enfants. Elle est veuve depuis plus de dix ans. Elle est depuis six mois dans la structure. Maladie de parkinson diagnostiquée en 2008.

Mme B. est entrée dans la structure, suite à des chutes à répétition qui l'ont contrainte à quitter l'EHPA où elle résidait depuis dix ans. Concernant son choix, elle exprime sur un ton contrarié : « *Je n'ai pas choisi, c'était une obligation en raison de mes problèmes de santé.* » Mme B. a vécu son arrivée difficilement, elle la qualifie aujourd'hui de « *brutale* ». Elle ne se souvient pas de personne l'accueillant en particulier. A la question, qu'attendez-vous de la maison de retraite ? Elle répond : « *J'attends la sécurité, l'assistante médicale et la convivialité. C'est difficile à mon âge de faire connaissance. C'était mieux avant.* »

Mme B. regrette son ancien hébergement et surtout les liens qu'elle avait créés avec les personnes de l'EHPA.

⁴ Claudine Badey-Rodriguez, La vie en maison de retraite, Comprendre les résidents, leurs proches et les soignants, Ed. Albin Michel, 2007, p 49.

Mme B. n'a pas souhaité s'exprimer plus longuement sur son entrée. Le terme « brutal » résume l'état de choc de cette femme à son arrivé. Cet état de ne lui a pas permis de repérer des personnes qui aurait pu la rassurer.

Mme B. n'a pas choisi d'entrée en EHPAD. Ce sont les inadaptations de son dernier lieu de vie qui ont rendu obligatoire ce changement. Catherine Deliot⁵ dans le livre, « Vieillir en institution » écrit : « L'événement de s'installer en maison de retraite, d'y vivre jusqu'à la fin de sa vie de façon irrémédiable et irréversible, définitive est rarement le fait de la réalisation d'un projet, ou l'avènement du processus de la décision, mais la plupart du temps l'œuvre de la nécessité, la force de l'obligation. L'entrée en maison de retraite advient comme un non-choix. (...) L'installation est alors brutale et soudaine : contre toute attente, il faut à la personne âgée entrer en maison de retraite. (...) La personne est déçue de sa position de sujet par les agents décisionnaires du placement, pour être reléguée à la situation d'objet. »

Madame C.

Agée de 93 ans, Madame C. a toujours vécu à Paris. Elle était directrice d'une école de travailleur sociaux. Elle est veuve depuis plus de vingt ans et sans enfant. Elle vit depuis quatre mois dans la structure.

Troubles cognitifs difficilement explorables en raison d'une surdité profonde bilatérale.⁶

Mme C. fait référence au fait « *d'être seule* » pour justifier son entrée dans l'établissement. Elle parle beaucoup de son grand appartement parisien qu'elle souhaite garder. Elle se sent « en prévision ». Elle a exprimé aussi qu'elle était toujours « *en visite* ». Elle se souvient de « *plusieurs personnes très gentilles* » qui l'ont accueillie. Le règlement de fonctionnement est sur sa table mais elle ne l'a pas lu. A la question qu'attendez-vous de la Maison de retraite, Mme C. explique : « *Je peux faire encore beaucoup de choses. J'aimerais proposer des conférences sur des sujets variés pour des petits vieux pas trop ramollis* ».

La communication avec Mme C. a été difficile malgré ma connaissance des personnes sourdes et de leur communication. Elle n'est plus dans l'interaction communicationnelle. Je lui ai donc demandé beaucoup d'effort mais elle a sans doute apprécié notre échange car à plusieurs reprises, pendant mon stage, elle a sollicité des discussions.

Mme C. ne semble pas être dans une démarche intégrative. Elle se sent toujours « en visite » ou en « prévision » d'un futur aménagement dans son ancien appartement. Sa surdité totale ne lui permet pas de comprendre les professionnels, ni les résidents qui

⁵ Catherine Déliot, Vieillir en institution. Témoignages de professionnels, regards de philosophes, Ed. John Libbey Eurotext, 2005, p 89

⁶ Informations délivrées par le Médecin coordonnateur

l'entourent. Nonobstant cette situation, Mme C. affirme qu'elle ne se sent pas limitée. Elle est dans la proposition d'action pour les autres résidents et garde beaucoup d'humour.

Madame D.

Agée de 86 ans, Madame D. a vécu à Paris. Elle a travaillé dans un hôpital en tant que surveillante générale. Elle est célibataire et sans enfant. Deux nièces s'occupent d'elle régulièrement. Elle est depuis deux mois dans la structure.

Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2009

Mme D. a choisi d'intégrer la Maison de retraite. Elle souffrait de solitude. Même si elle est consciente d'avoir des troubles de la mémoire, elle ne met pas en avant que son état de santé l'a contraint à entrer dans l'établissement. Elle a une amie dans la Maison, qu'elle venait voir régulièrement depuis deux ans. Ces rencontres ont permis de faire connaissance avec l'environnement et le personnel. Malgré, cette situation Mme D. ne se rappelle pas les personnes qui l'ont accueilli lors de l'entrée. A la question sur ces attentes à la Maison de retraite, elle me répond : « *Ne plus être seule ; J'ai bien aménagé ma chambre. Je retrouve mes amies. J'aime les activités.* »

Mme D. semble s'être bien intégrée dans la structure. La connaissance des lieux, du personnel et la présence de son amie ont facilité son accueil. Elle s'est appropriée sa chambre. A la fin de l'entretien, Mme D. a pendant dix minutes cherché ses clés. Elle s'est exclamée sur un ton enjoué : *c'est important de bien fermer sa porte, c'est chez moi ici.* ». Sylvie Freudiger⁷, dans le chapitre « se sentir chez-soi en institution d'hébergement collectif » cite l'étude d'Isabelle Mallon (2004) : « La capacité de reconstruire un chez-soi en institution dépend du parcours de vie, des modalités du vieillissement et des manières individuelles d'anticiper les atteintes de l'âge : les personnes âgées qui parviennent le mieux à reconstituer un chez-soi satisfaisant en maison de retraite - car cette étude met bien en évidence que ces personnes existent, quelles que soient les caractéristiques de l'établissement – sont principalement celles qui devancent les atteintes de l'âge et qui décident de leur destinée, avant que l'âge et la maladie ne décident pour elles. Ce sont généralement celles qui prennent la décision de déménager par elles-mêmes. » L'attitude de Mme D. corrobore avec les résultats de l'étude d'Isabelle Mallon.

Madame E.

Agée de 89 ans, Madame E. a toujours vécu à Paris. Elle travaillait en tant que secrétaire de direction dans une entreprise privée. Mme E. est célibataire et a un enfant. Elle est depuis deux mois dans la structure.

⁷ Sylvie Freudiger, Le bien-être de la personne âgée en institution, Un défi au quotidien, Ed.Seli Arslam, 2008, p 56.

Maladie de Parkinson diagnostiquée en 2008.

La raison évoquée pour expliquer son entrée est : « Ma fille était très fatiguée. Cela la soulage de me savoir ici. Mme E. qualifie de « *oui et non* » son choix d'entrée dans la Maison.

Elle ne se souvient d'aucune personne l'ayant accueillie dans l'établissement. Elle utilise, sous la recommandation de sa fille, le règlement de fonctionnement comme bloc note pour se repérer sur l'horaire des repas. A la question sur ces attentes à la Maison de retraite, elle se dit « *ravie d'être ici. J'aime les activités proposées par l'animatrice.* »

Mme E. tout au long de l'entretien est revenue sur sa joie, lorsqu'elle était enfant, de partir en colonie de vacances. Elle retrouve peut-être ses sensations dans la vie en collectivité que lui propose la maison de retraite. Elle participe activement à toutes les activités organisées dans la Maison. Sa fille m'a confié : « *que cela faisait longtemps qu'elle ne l'avait vu si gaie.* »

3.3 Les manques de repère humain

Dans une première phase, j'ai comparé les contenus des différents entretiens sur chaque thème.

Le niveau socioprofessionnel est identique pour les cinq personnes interrogées. Toutes ces femmes ont travaillé toute leur vie à des postes à haute responsabilité, situation relativement rare pour leur génération. Elles ont également toutes vécu à Paris. L'implantation de la Maison de retraite dans la capitale et son appartenance confessionnelle sont des facteurs déterminants pour expliquer cette homogénéité.

Par ailleurs, j'ai pu repérer une grande disparité sur les stades d'intégration des personnes. L'incidence de la période préparatoire et notamment la prise de décision des personnes concernant leur choix d'intégrer la structure est déterminante pour l'insertion des résidents.

Toutes ont eu des difficultés à s'exprimer sur le jour de l'entrée dans l'établissement. Une des analyses pouvant être retenue est celle de Catherine Déliot⁸. Elle écrit à ce sujet : « Tous ces phénomènes dans lesquels la personne âgée est précipitée le jour de l'accueil constituent une déperdition de l'intimité. Il n'y a là aucune familiarité : l'intimité dans le

⁸ Déliot, C. Op.cit. p.93

substrat des affaires personnelles est dissoute par l'anonymat de l'environnement. Cet épisode de l'accueil submerge toute image, toute représentation. »

En partant de cette donnée, je m'interroge sur le bien fondé de délivrer, le livret d'accueil et ses annexes, le jour de l'entrée comme il est conseillé dans la loi 2002-2.

Un des point récurrent de ces entretiens a été l'impossibilité pour les résidentes interrogées de connaître les personnes qui les avaient accueillies. Ceci est significatif du désarroi de la personne entrant dans l'institution. Pour tenter d'améliorer cette situation anxiogène, j'ai réfléchi à la création d'un outil facilitateur de repère humain.

4 Création de repère humain : stratégie de compensation par la photographie

Dans les indications du contenu du livret d'accueil, circulaire N° 138 DGAS du 24 mars 2004, il est conseillé de décrire l'environnement professionnel. Il est généralement présenté dans les livrets que j'ai analysés sous la forme d'organigramme fonctionnel et nominatif.

C'est sur cette base que je me suis appuyée, en travaillant particulièrement sur les adaptations à l'intention des personnes souffrant de pathologie de type maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés et de déficience sensorielle. Je me suis intéressée à l'impact de la photographie dans la reconnaissance et la compréhension d'un message ou d'une donnée.

Au niveau de la maladie d'Alzheimer, le docteur Jean Maisondieu dans son livre le Crépuscule de la Raison⁹ relate une situation vécue par une résidente, nommée Alice, pendant une séance de projection de diapositives. Les photos avaient été réalisées lors d'un séjour thérapeutique extrahospitalier.

« Alice était arrivée à un stade très avancé de la démence. (...) Dans la pénombre, les diapositives se succédaient régulièrement, personne ne prenait particulièrement garde à ce que faisait Alice.

C'est la subite étrangeté de son comportement qui a attiré l'attention. Elle qui menait son existence avec une indifférence apparente vis-à-vis des personnes ou des événements, voilà qu'elle était prise d'une fébrilité joyeuse. Elle courrait des images projetées sur les murs aux personnes présentes dans la salle. Par ses gestes, ses rires, elle manifestait de façon évidente son plaisir à reconnaître telle ou telle personnes dans la salle et son image

⁹ Maisondieu, Jean, Le crépuscule de la raison, Ed.Centurion, 1989, p.64

projetée. Son va-et-vient ludique de l'écran qu'elle touchait, à celui ou celle, qui présent dans la salle, était au même instant représenté en image et qu'elle agrippait, montrait sa capacité de reconnaissance. »

Alice a arrêté ce comportement à l'exposition de sa propre photographie. La reconnaissance de son visage lui était impossible. Jean Maisondieu a développé à partir de cet événement la théorie que la démence, plus qu'une destruction neuronale, correspond à une volonté d'effacement de l'image de soi.

Cette description de reconnaissance de l'autre par la photo, sur une personne à un stade très avancé de la démence, a conforté l'intérêt d'insérer, pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, des photos du personnel.

Au niveau de la surdité, acquise ou de naissance, la vision est la base de la communication et le principal canal d'information. En exemple, je citerais la langue des signes. Elle est construite principalement sur le principe de la codification des mouvements dans l'espace. Elle permet, en visualisant dans l'espace des mots et des concepts, l'expression et la réception des informations. La place de l'image ou de la photographie dans les manuels scolaires des enfants sourds sont les moyens les plus adaptés pour la compréhension des données.

C'est donc en partant de ces réflexions et de ces constats que j'ai développé cette idée : insérer les photos du personnel dans le livret d'accueil afin de faciliter leur repérage par les résidents.

Pour valider cette analyse, j'ai présenté aux cinq résidentes précédemment interrogées, les photos du personnel, sous forme d'organigramme non hiérarchique. Chaque photographie était complétée par la fonction de la personne, son nom et son prénom.

4.1 Remarque des résidentes après présentation du « trombinoscope »

Mme A, 88 ans, Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2008. Depuis 2 mois dans la structure.	Mme B, 85 ans, Maladie de Parkinson diagnostiquée en 2008. Depuis 6 mois dans la structure.	Mme C, 93 ans, Troubles cognitifs difficilement explorable. Surdit� bilat�rale Depuis 4 mois dans la structure.	Mme D, 86 ans, Maladie d'Alzheimer diagnostiqu� en 2009 Depuis 2 mois dans la structure.	Mme E, 89 ans. Maladie de Parkinson diagnostiqu�e en 2008. Depuis 2 mois dans la structure.
<i>Je reconnais presque tout le monde (sauf m�decin coordonnateur) Pouvez-vous me laisser les photos. Cela sera plus facile.</i>	<i>Cela fait 6 mois que je suis l� et j'ai crois� toutes ces personnes mais je ne connaissais pas leur titre dans la maison.</i>	<i>C'est dommage que vous ne m'ayez pas donn� plus t�t ces photos.</i>	<i>C'est bien l'infirmi�re et la gouvernante qui �taient l�, le premier jour. Je ne me souvenais pas de leur pr�nom. Je les connais depuis longtemps.</i>	<i>C'est bien de savoir que tout ce monde s'occupe de nous.</i>

La présence de la photographie du personnel dans le livret d'accueil est réalisée pour permettre aux résidents de limiter les situations anxiogènes d'un environnement inconnu. En pouvant à tout moment s'appuyer sur ce document, le résident va pouvoir repérer les personnes et la fonction de celle-ci et se réassurer sur l'environnement. Ce livret d'accueil n'est pas un outil spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou sourdes, mais comme on peut le remarquer dans les situations de handicap (les rampes d'accès à un lieu public conçues pour les personnes en fauteuil roulant sont très largement utilisées par les mères avec poussette) la prise en compte des difficultés des plus faibles entraîne une production de sens pour tous.

C'est à ce stade d'évolution de ma démarche de proposition de contenu du livret d'accueil que j'ai commencé à travailler avec l'équipe de la Maison de retraite.

5 Travail d'équipe autour de la création du livret d'accueil.

Après avoir mesuré le sens que je souhaitais impulser au livret d'accueil, j'ai proposé des réunions de travail pour que nous construisions ensemble un outil qui soit représentatif de la Maison de Retraite. J'ai demandé au directeur de disposer de six heures, réparties en deux réunions d'une heure et de deux temps de réunions avec le personnel chargé de l'accueil des résidents. J'ai choisi pour une construction plus efficace de travailler en nombre restreint de participants en réunion intermédiaire. Entre chaque réunion, j'ai discuté avec le directeur sur l'état d'avancement du travail.

Pour la première réunion présentant le rôle, l'usage et le sens que l'on souhaitait donner au livret d'accueil et la dernière réunion pour la présentation des propositions de réalisation de celui-ci, j'ai émis le souhait que le maximum de personnel puisse être présent ainsi que des représentants des résidents et des familles. Le directeur a choisi d'inscrire à ces réunions le personnel suivant : médecin coordonnateur, infirmière référent, gouvernante, assistante de direction, hôtesse d'accueil, ergothérapeute, animatrice, psychologue, chef de cuisine et directeur. Aucun résident ou famille n'ont été invités.

Les réunions intermédiaires au nombre de deux, se sont tenues en présence de l'hôtesse chargée de l'admission et de la secrétaire de direction. Ces deux personnes ont été désignées par le directeur.

Dans un premier temps, je présenterai le contenu de ces réunions puis les propositions retenues et pour conclure, j'analyserai les points qui se sont révélés positifs et négatifs dans ce travail de conception du livret d'accueil en collaboration avec l'équipe de la Maison de retraite.

5.1 Contenu des réunions de préparation de conception du livret d'accueil

Première réunion:

- Présentation générale d'un livret d'accueil
- Présentation des analyses recueillies lors de mon exploration et plus particulièrement l'analyse des manques de repères humains pour les résidents
- Proposition de réalisation d'un trombinoscope
- Commande, à toutes les personnes présentes, d'un texte de dix lignes maximum, dans le but de présenter ses missions au sein de l'établissement en complément des photos.

Deuxième réunion :

Pour plus d'efficacité dans notre production de travail nous étions trois personnes à cette réunion.

- Forme et présentation du livret : Taille, relié avec agrafe ou spirale, fiches dans pochette. Nombre de page. Type et taille de calligraphie. Photos illustratives ou non. Pictogrammes. Style d'écriture à adopter.
- Travail en commun sur l'uniformisation du style des textes réalisés par le personnel.

Troisième réunion:

Pendant la troisième réunion, nous avons continué notre démarche de construction en travaillant par thème :

- Présentation générale de l'établissement
- Présentation du fonctionnement interne
- Présentation de la vie quotidienne
- Présentation des moyens garantissant le droit des personnes

Quatrième réunion :

- Présentation des propositions de conception à partir des éléments travaillés avec le personnel
- Discussion sur la démarche à mettre en place pour la remise du livret.

5.2 Les propositions de conception du livret d'accueil de la Maison de retraite

Ces propositions ont été présentées et discutées lors de la dernière réunion.

Présentation

- Un format de reliure en spirale, type classeur, intégrant des codes couleurs. La reliure en spirale permet l'insertion de nouvelles feuilles pour l'actualisation du document à un moindre coût.
- L'insertion de photographie représentant le cadre pour rendre plus attrayant la lecture de ce document et aussi pour faciliter la reconnaissance des lieux.
- Un trombinoscope non hiérarchique : photo du personnel, Prénom, Nom, fonction et courte description de la fonction.
- Un plan simplifié du premier étage (salle de restaurant, de réunion, infirmerie, bureaux, hall d'accueil) avec un code couleur suivant les activités en lien avec la couleur du personnel intervenant dans cette partie. La même couleur que celle utilisée dans le trombinoscope.
- Une fiche « Mémo » en dernière page du document permettant au résident d'écrire des informations personnelles.
- Une fiche « informations pratiques » comprenant l'adresse, les numéros de téléphone pour être contacté, le numéro de la chambre, etc.

Contenu

- Le mot de bienvenue du directeur.
- Une fiche « restauration » intégrant les horaires des repas et la possibilité pour le résident de participer à la commission menu.
- Une fiche présentant les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance rédigée dans un style compréhensible par tous.

Les prestations hôtelières, de soin, d'animation, religieuse ainsi que les présentations des missions de la psychologue et de l'ergothérapeute sont traitées dans le « Trombinoscope ».

Nous avons évalué le nombre de pages pour cette réalisation à quatorze. Le premier maquettage sera conçu par un professionnel, mais la réactualisation de ce document peut être réalisée en interne. Les photos du personnel sont prises avec un appareil photo numérique et peuvent être insérées dans le document avec des logiciels simples.

Lors de la formation à Rennes, je me suis entretenue avec Jean-Marc Lhuillier, professeur de droit de l'EHESP, sur les règles juridiques du droit à l'image. Il m'a conseillé dans cette

situation de faire signer à chaque salarié un papier notifiant son acceptation de publication de son image.

Un des points soulevés dans les discussions a été, à quel moment et comment remettre le livret d'accueil. Dès la première visite, il est souhaitable de laisser à la personne visitant l'établissement un document qui lui permettra de l'aider à faire son choix. Nous avons également réfléchi sur le type d'accompagnement à mettre en place à l'entrée du résident et conclu de l'importance à réaliser un protocole d'accueil.

5.3 Les freins rencontrés à la conception du livret

Même si ce projet a été accueilli avec enthousiasme par l'ensemble du personnel, je me suis vite aperçue que je n'avais pas mesuré l'état d'avancement de réflexion du personnel sur l'organisation interne et sur les droits des résidents. Créer un livret d'accueil sans avoir déjà travaillé sur le projet d'établissement est aujourd'hui à mon sens un exercice très périlleux pour l'équipe. J'ai pu observer ces difficultés quand nous avons abordé les textes de présentations de la fonction, réalisés par chaque professionnel, des catégories de personnel réfutant les missions d'une autre catégorie et *vice-versa*.

Les propositions de conception n'ont pas été toutes reprises pour la réalisation du livret d'accueil et notamment le « trombinoscope ». En réunion, cette proposition avait soulevé un vif intérêt et l'investissement du personnel, mais était jugée « trop novatrice et expérimentale » par le directeur.

Malgré ces freins, ce travail a permis la réalisation d'un livret d'accueil qui n'existait pas dans la structure auparavant.

Conclusion

Tout au long de ce travail, je me suis interrogée sur mon positionnement de directrice dans cette construction. Etre à l'écoute des résidents et de tous les résidents pour l'élaboration du livret d'accueil, est-ce la fonction d'un directeur ? Sa place est-elle dans la recherche et l'élaboration d'outils de compensation ? Oui, si le directeur dans sa fonction d'animateur des valeurs éthiques est porteur de cette dynamique pour l'équipe. Je suis tout à fait consciente de ma position privilégiée, de stagiaire directeur, au niveau du temps que demande ces investigations. Elles me semblent pourtant essentielles dans la construction des outils d'accompagnement des résidents.

J'ai été particulièrement sensible à la conclusion, « Pour une entrée en institution pensée et co-construite » dans l'article d'Isabelle Donnio¹⁰ sur l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

« On pourrait résumer ainsi les pistes de prévention pour envisager cette entrée en établissement sous les meilleurs hospices possibles pour les uns et pour les autres, sans pour autant trop idéaliser mais en imaginant les améliorations possibles :

- Apprendre à communiquer ensemble,
- Apprendre à repérer les risques de dissonance,
- Apprendre à se connaître,
- Apprendre à se re-connaître.

Nous pouvons faire en sorte que le sujet dénommé « personne âgée dépendante » reste un sujet prenant une part active à ce qui advient de lui, même avec l'aide d'un tiers. Nous pouvons aussi contribuer à créer un espace de partenariat et de complémentarités, à condition de respecter les fondements éthiques de la relation à l'autre dans sa rencontre. »

Le livret d'accueil est un des outils de communication avec le résident, n'oublions pas de lui donner ce sens.

¹⁰ Donnio, Isabelle, L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, *Gérontologie et société*-n°112-mars 2005, p.91-92

Bibliographie

- **Ouvrage :**

- BADEY-RODRIGUEZ Claudine, La vie en maison de retraite, Comprendre les résidents, leurs proches et les soignants, Albin Michel, 2003.
- BECKER Jean-Claude, BRISSONNET Claudine, LAPRIE Bruno et MINANA Brice, Projet d'établissement. Comment le concevoir et le formaliser, ESF Éditeur, coll. Actions sociales / Référence, 2005.
- BRAMI Gérard, Le nouveau projet d'établissement en EHPAD, Berger-Levrault, coll. Le point sur, 2ème édition, 2004.
- CHARPENTIER Michèle, Vieillir en Milieu d'hébergement, Le regard des résidents, Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société, 2007.
- CHRISTEN-GUEISSAZ Eliane ed. Le bien-être de la personne âgée en institution, un défi au quotidien, Seli Arslan, 2008.
- DARNAUD Thierry, L'entrée en maison de retraite Une lecture systémique du temps de l'accueil. ESF Editeur, Coll. Art de la psychothérapie, Nouvelle édition, 2007.
- DELIOT Catherine, CASAGRANDE Alice, Vieillir en institution .Témoignages de professionnels, regards de philosophes, John Libbey Eurotext, 2008.
- DONNIO, Isabelle, L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Gérontologie et société-n°112-Mars 2005.
- JANVIER Roland et MATHO Yves, Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale, Dunod, coll. Action Sociale, 3ème édition, 2004.
- LHUILLIER Jean-Marc, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Éditions ENSP, 3ème édition, 2007.
- MAISONDIEU Jean, Le crépuscule de la raison, Centurion, 1989.
- VERCAUTEREN Richard, Directeur d'Établissement pour personnes âgées. Rôles et exercice, Doc éditions, Collection Professionnels en Gérontologie, 2009.
- VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc, Le projet de vie personnalisé des personnes âgées, Erès, coll.pratiques gérontologiques, 2009.

- **Rapports officiels :**

- ANESM, Recommandations, « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » www.anesm.sante.gouv.fr
- ANESM, Recommandations, « les attentes de la personne et le projet personnalisé ». www.anesm.sante.gouv.fr
- Charte des droits et liberté de la personne âgées en situation de handicap ou de dépendance, Fondation Nationale de Gérontologie. www.fng.fr
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, www.legifrance.gouv.fr

Liste des annexes

Annexe 1

CIRCULAIRE N° 138 DGAS du 24 mars 2004 .

Relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Annexe 2

Grille d'entretiens résidents

Annexe 3

Extraits des propositions de présentation des repères par la photographie,
« Trombinoscope »

Annexe 1

CIRCULAIRE N° 138 DGAS du 24 mars 2004

Relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Pour l'application de l'article L. 311-4 et III de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles, dans chaque établissement, service, social ou médico-social et lieu de vie et d'accueil, un livret d'accueil doit être remis à la personne prise en charge ou à son représentant légal lors de l'accueil. Ce livret comporte les documents que cite l'article L 311-4 : la charte des droits et libertés des personnes accueillies et le règlement de fonctionnement.

Les établissements ou services et lieux de vie et d'accueil adaptent le contenu, la forme et les modalités de communication du livret d'accueil en tenant compte, notamment, de leur organisation générale, de leur accessibilité et de la nature de leur activité sociale ou médico-sociale ainsi que de la catégorie de personnes prises en charge.

Afin de renforcer l'égal accès des bénéficiaires à l'information, la présente circulaire précise à titre indicatif la nature des renseignements qui pourraient utilement figurer dans ces livrets d'accueil. Elles résultent de la concertation effectuée en 2002 avec les représentants des gestionnaires des secteurs associatifs et public, les professionnels et les services déconcentrés de l'Etat (correspondants DRASS et DDASS).

Vous voudrez bien transmettre la présente circulaire au président du conseil général ainsi qu'aux établissements et services concernés et me tenir informé des éventuelles difficultés d'application des articles précités du code de l'action sociale et des familles.

Le ministre des affaires sociales, du travail
et de la solidarité

Le ministre de la santé, de la famille et
des personnes handicapées

Pour les ministres et par délégation

Le directeur général de l'action sociale

Jean-Jacques TREGOAT

ANNEXE INDICATIVE

relative au contenu du livret d'accueil

Peuvent figurer au livret d'accueil, s'il y a lieu sous forme d'annexes pour permettre une actualisation plus aisée :

I - Des éléments d'information concernant l'établissement, le service ou le lieu de vie et d'accueil sur :

- a) La situation géographique de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil et les différents sites qui le composent, leurs voies et moyens d'accès.
- b) Les noms du directeur ou de son représentant et, le cas échéant, du ou des responsables des différentes annexes ou sites concernés, du président du conseil d'administration ou de l'instance délibérante de l'organisme gestionnaire ;
- c) Le cas échéant, des éléments d'information sur les conditions de facturation des prestations;
- d) L'organisation générale de l'établissement, du service ou lieu de vie et d'accueil, ou son organigramme. Le cas échéant, les coordonnées et les missions du service social de l'établissement ou service, notamment celles relatives aux démarches administratives et à l'accès à certaines aides financières ;
- e) Les garanties souscrites en matière d'assurance contractées par l'établissement, le service ou le lieu de vie et d'accueil ainsi que celles qui relèvent de la personne accueillie ou bénéficiaire de prestations ou services, ou de ses représentants légaux ;
- f) La liste des personnes qualifiées remplissant la mission mentionnée à l'article L 311-5, les modalités pratiques de leur saisine et les numéros d'appel des services d'accueil et d'écoute téléphonique, adaptés aux besoins de prise en charge, ainsi que le cas échéant, les coordonnées de l'autorité judiciaire à l'origine de la mesure éducative dont bénéficie l'usager.

II - Des éléments d'information concernant les personnes prises en charge et leurs représentants légaux sur :

- a) Les principales formalités administratives d'admission, de prise en charge, d'accompagnement pour les services à domicile ou sans hébergement et de sortie à accomplir, notamment celles concernant le règlement des frais y afférents de séjour et de transports s'il y a lieu ainsi que les principales dispositions relatives aux dépôts d'argent, de valeurs et objets personnels ;
- b) Les possibilités et conditions d'accueil et d'hébergement, éventuellement proposées par l'institution aux proches ou aux représentants légaux ;
- c) Les formes de participation des personnes accueillies et de leurs familles ou représentants légaux ;
- d) Outre la charte prévue à l'article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles, les chartes de même nature spécifiques à certaines catégories de personnes prises en charge ;
- e) Le livret d'accueil peut également préciser que :
 - les données concernant la personne peuvent faire l'objet d'un traitement automatisé dans les conditions fixées par la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;
 - la personne prise en charge a le droit de s'opposer, pour des raisons légitimes, au recueil et au traitement de données nominatives la concernant, dans les conditions fixées par la loi du 6 janvier 1978 précitée ;
 - les données médicales sont transmises au médecin responsable de l'information médicale dans l'établissement ou service et sont protégées par le secret médical et que les données autres sont protégées par le secret professionnel auquel sont tenus les personnels sociaux ou soignants autres que ceux relevant du corps médical précité ainsi que le personnel administratif ou représentant des autorités habilitées en vertu de dispositions propres ;
 - la communication des documents et données s'effectue également dans le respect des lois et réglementations en vigueur, des préconisations prévues par la charte des droits et libertés de la personne et selon le cas, dans le respect des mesures prises par l'autorité judiciaire ;
 - en cas de contestation ou de réclamation, la possibilité lui est donnée de contacter les personnes habilitées susmentionnées.
- f) Peuvent également être mentionnées, s'il y a lieu, les dispositions applicables aux activités exercées à titre libéral, et notamment :
 - la faculté de bénéficier de soins au titre de l'activité libérale du praticien de son choix, exprimée par écrit ;
 - le droit à une information complète et précise des conséquences de ce choix, notamment en ce qui concerne les honoraires qui pourront être demandés

Annexe 2 - Grille d'entretiens des résidents

Résidents	Événements d'entrée	Choix	Ressenti lors première visite	Les documents	Le personnel, le jour de l'entrée	Lecture du règlement de fonctionnement	Qu'attendez-vous de la maison de retraite
<p>Mme A, 88 ans, veuve sans enfant. Contrôleur principal, Mari : ingénieur. A toujours vécu à Paris. Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2008. En fauteuil roulant. Depuis 2 mois dans la structure.</p>	<p>Suite à une hospitalisation. Ne sait plus la raison de l'hospitalisation: "Pense que c'est la tête"</p>	<p>Mon frère, en qui j'ai une totale confiance, m'a conseillé de venir ici.</p>	<p>Je ne me souviens pas</p>	<p>Mon frère a signé des papiers. Pas moi.</p>	<p>J'ai rencontré l'animatrice. Très sympathique et intéressante. <i>(L'animatrice n'était pas présente ce jour, et ne participe pas aux admissions) Les autres, je ne les connais pas.</i></p>	<p>On ne me l'a pas donné. <i>Je lui montre le document.</i> Si, il est sur ma table. Cela ne m'intéresse pas vraiment. C'est assez compliqué.</p>	<p>J'ai très bien vécu. J'ai été heureuse. Je n'attends rien d'ici.</p>
<p>Mme B, 85 ans, veuve, 4 enfants, enseignante École supérieure commerce, mari : conseiller d'entreprise. Depuis 20 ans à Paris. Maladie de Parkinson diagnostiquée en 2008. En fauteuil roulant</p> <p>Depuis 6 mois dans la structure.</p>	<p>L'établissement d'hébergement où je logeais depuis 10 ans n'était pas médicalisé (chutes à répétition)</p>	<p>Je n'ai pas choisi, c'était une obligation en raison de mes problèmes de santé.</p>	<p>Je n'ai pas visité la maison avant d'arriver</p>	<p>J'ai signé beaucoup de choses.</p>	<p>C'était brutal. Je ne me souviens de personne</p>	<p>Oui, je l'ai lu. C'est un règlement de fonctionnement, point.</p>	<p>J'attends la sécurité, l'assistance médicale, la convivialité. C'était mieux avant.</p>

Résidents	Événements d'entrée	Choix	Ressenti lors 1 e visite	Les documents	Le personnel jour de l'entrée	Lecture du règlement de fonctionnement	Qu'attendez-vous de la maison de retraite
Mme C , 93 ans, veuve sans enfant. Directrice d'une école de travailleurs sociaux. Mari : Officier armée. A toujours vécu à Paris .Troubles cognitifs difficilement explorables. Surdit� bilatérale non appareillée (refus de prothèses). En fauteuil roulant. Depuis 4 mois dans la structure.	Je viens ici parce que je suis seule.	Je suis ici en prévision. Je suis propriétaire d'un grand appartement dont je ne veux pas me débarrasser.	Le jardin est très joli. Je suis toujours en visite.	Oui, sans doute.	Des personnes très gentilles.	Non, je ne l'ai pas lu. Il est sur la table.	Je peux faire encore beaucoup de choses. J'aimerais proposer des conférences sur des sujets variés pour des petits vieux pas trop ramollis.
Mme D , 86 ans, célibataire sans enfant. 2 nièces. Surveillante générale à l'hôpital. A toujours vécu à Paris. Maladie d'Alzheimer diagnostiquée en 2009. Depuis 2 mois dans la structure.	Ne plus être seule.	Oui, c'est mon choix. C'était difficile chez moi. J'oublie tout en ce moment.	Je connais très bien la maison. Cela fait 2 ans que je viens toutes les semaines pour voir mon amie.	Mes nièces se sont occupées des papiers.	Des personnes que je connaissais, enfin je ne sais plus.	Il est sur la table. Je l'ai lu. (Elle sourit). Je ne sais plus ce qu'il y a dedans.	De ne plus être seule. J'ai bien aménagé ma chambre. Je retrouve mes amies. J'aime les activités mais maintenant je ne suis plus bonne à rien.
Mme E , 89 ans. Célibataire, 1 enfant. Secrétaire de direction. A toujours vécu à Paris. Maladie de Parkinson diagnostiquée en 2008. Depuis 2 mois dans la structure.	Ma fille était très fatiguée. Cela la soulage de me savoir ici.	Oui et non, mes meilleurs souvenirs d'enfance sont les colonies de vacances.	Je n'aimais pas trop.	C'est ma fille qui s'en occupe.	Je ne me souviens de personne. La seule personne que je connais bien, c'est l'animatrice.	Ma fille m'a écrit des choses dessus, pour que je sache à quelle heure je descends manger.	Je suis ravie d'être ici. J'aime les activités proposées par l'animatrice surtout les jeux de lettres.

Annexe 3 :

Extraits des propositions de présentation des repères par la photographie

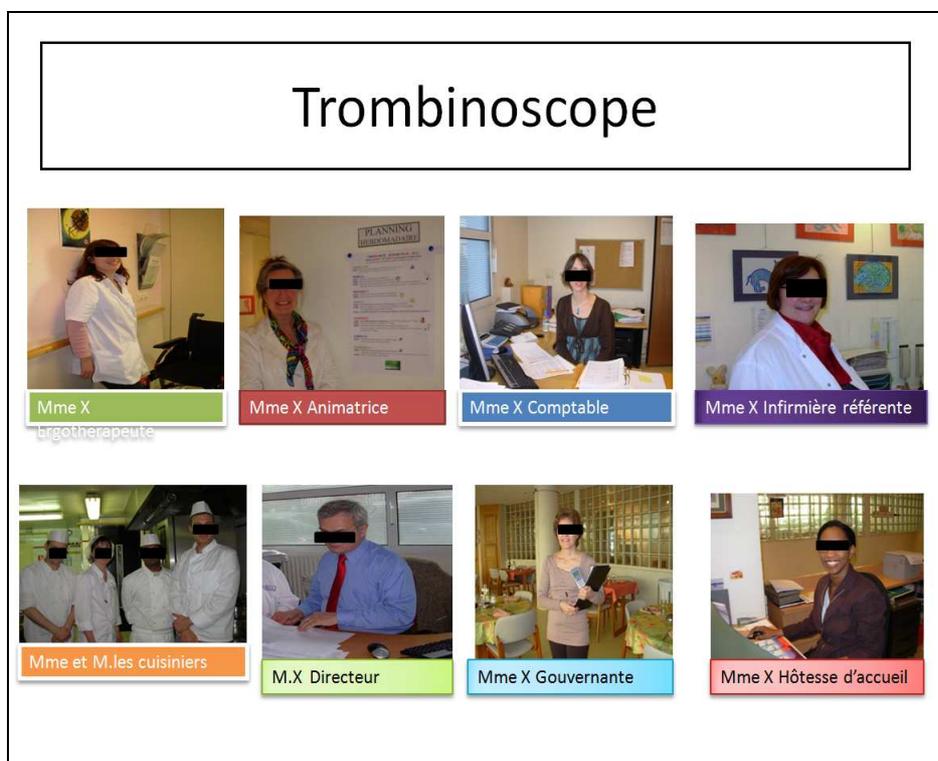


Figure 1. Extrait du trombinoscope



Figure 2. Présentation de la mission du médecin coordonnateur

NOTE D'OBSERVATION

Première visite d'un établissement

« A la place de ... »

Pour réaliser cet exercice, je me suis mise à la place d'une personne visitant pour la première fois une maison de retraite, en prévision de sa future entrée. Cet exercice a été réalisé sur mon lieu de stage. J'ai rencontré l'hôtesse d'accueil et je lui ai fait part de ma démarche en lui précisant la place et le rôle tenu pendant la visite.

Cette visite de l'établissement a lieu tous les mercredis après midi, sur rendez-vous. Elle est réalisée par l'hôtesse d'accueil, coordonnatrice des admissions que je nommerai Mme H.

J'ai rejoint un groupe de trois personnes inscrites pour une première visite.

- Mme A est accompagnée de sa fille.
- Mme B recherche un hébergement pour son mari, déjà dans un EHPAD à l'ouest de Paris, mais loin de son domicile. Elle nous explique son épuisement dans les transports en commun. Elle nous dit « que peut être, plus tard, elle viendra elle aussi, ici ».

Visite:

Nous sommes accueillies dans une petite salle très agréable donnant sur le jardin. L'hôtesse d'accueil très souriante se présente en serrant la main de chaque participant. Nous commençons la visite en suivant l'hôtesse jusqu'au hall d'entrée où des tableaux d'affichages présentent les activités de la journée et les menus. La fille de Mme A demande des explications sur le compte rendu de la commission des menus. L'hôtesse prend le temps de les lui expliquer.

La présentation est interrompue par une résidente en fauteuil roulant installée dans le hall. Elle tape sur sa tablette et nous fait comprendre qu'elle est gênée par notre conversation et par le bruit en poussant des gémissements. La gêne que j'éprouve à déranger cette femme et son comportement désorienté créent une situation anxiogène. Les regards des autres participantes expriment le même ressenti.

Puis, nous nous dirigeons vers la salle d'animation en passant par un couloir où une quinzaine de personnes sont alignées le long du mur assises dans des fauteuils roulants. L'hôtesse ressent le trouble que nous éprouvons et explique que ces personnes ne

peuvent rester toute la journée dans leur chambre. Je ne repère aucun soignant, ce qui accentue le sentiment de « laisser à l'abandon » de ces personnes.

Nous rentrons dans la salle d'animation où une vingtaine de résidents en présence de l'animatrice s'adonnent au jeu du baccalauréat. L'ambiance agréable et vivante, contraste fortement avec le couloir précédemment visité. Nous croisons l'animatrice qui se présente d'une manière très dynamique en engageant la conversation très aimablement. Son attitude est rassurante.

Ensuite, Mme H nous fait visiter des chambres à l'étage et profite du trajet pour donner des explications sur le fonctionnement de l'établissement.

Mme B demande : « si les malades d'Alzheimer sont mélangés avec les non malades ». L'hôtesse nous explique que pour l'instant les personnes sont réparties dans la maison mais que prochainement une unité dédiée à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés sera créée. A la suite de ce commentaire, Mme B ajoute : « je n'aimerai pas croiser une personne folle dans le couloir ». Le ton et les termes employés par Mme B traduisent son angoisse.

Puis, nous allons au deuxième étage où nous visitons les chambres de deux résidentes. Les chambres équipées avec les meubles personnels créent une ambiance sereine et chaleureuse. Les deux résidentes visitées ont spontanément exprimées leur satisfaction à résider dans l'établissement. L'une d'elle s'est exprimée dans ces termes : « Je suis là depuis plusieurs années, je me sens chez moi ». Dans le couloir, la fille de Mme A s'est adressée à sa mère pour reformuler la remarque de la résidente « Tu vois maman, cette personne est là depuis longtemps et elle est très contente de vivre ici. » Mme A. a acquiescé en ne faisant aucun commentaire.

En fin de visite, l'hôtesse a remis une fiche de demande de renseignement ainsi qu'une liste des documents à fournir. Mme H. a précisé que le délai d'attente était d'un an. Mme B. a exprimé sa contrariété par rapport à ce délai trop long. Mme A. a souri, rassurée peut-être de ne pas entrer tout de suite dans l'établissement. L'attitude de sa fille, tout au long de la visite, m'a donné l'impression qu'elle tentait de convaincre sa mère de résider en maison de retraite mais que sa mère n'avait pas ce souhait.

En fin de visite, Mme B a émis le souhait d'inscrire son mari. Mme A et sa fille réfléchissent.

:

Commentaire

La position de « future résidente » fait apparaître le registre des émotions. Tout au long de la visite, j'ai ressenti des sentiments paradoxaux :

- Satisfaction par rapport à l'environnement architectural : neuf, propre, ensoleillé, odeur agréable.
- Satisfaction par rapport à l'accueil de l'hôtesse : aimable, attentif et professionnel.
- Malaise, dès lors que l'on se projetait comme personne en perte d'autonomie physique et surtout psychologique. Ce sentiment a été exacerbé par l'attitude des personnes du groupe visiteur.

La projection est inévitable dans ce type de visite. Elle est positive quand on s'imagine participant à des animations. Par contre, comme l'a exprimé Mme B., elle est fortement anxiogène dans la perspective d'une cohabitation avec des personnes démentes.

Je pense que la durée de la visite est aussi déterminante. J'ai eu l'impression de survoler la vie réelle de l'établissement. Prendre le temps de participer à une activité ou un repas et de dialoguer avec les résidents faciliteraient la connaissance du fonctionnement de l'établissement.

Le manque de remise de document descriptif de la vie de l'établissement est frustrant. Je pense que la personne après sa visite aimerait pouvoir consulter tranquillement des informations sur son futur lieu de vie.

Cette visite m'a fait prendre conscience de l'importance de prendre du temps pour faire connaissance des lieux mais aussi des personnes pour pouvoir choisir en toute connaissance de cause.