



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2005

Personnes Agées

**DE L'HOSPICE A L'EHPAD PASSAGE D'UN PROJET
DE SOIN A UN PROJET DE VIE**

Jocelyn FOURCADE

Remerciements

Mes remerciements vont en premier lieu à Monsieur Christian Dulieu qui, par son accompagnement éclairé et ses encouragements, m'a permis de structurer ce travail tant dans le fond que dans la forme.

Et donc à l'ensemble de l'équipe du CRFPFD de Toulouse ainsi que son directeur qui a rendu possible cette formation,

Enfin à Madame Marcelle Desbats sans qui ce travail n'aurait pas lieu d'être.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 DE L' INDIGENCE A L' EXIGENCE ; ÉTAT DES LIEUX DE L' ARCHITECTURE, DES SOINS ET DE L' ACCOMPAGNEMENT.....	9
1.1 Une description historique et sociale du contexte architectural.....	9
1.1.1 Du couvent à l'hospice.....	10
1.1.2 De l'hospice à l'EHPAD.....	11
1.1.3 Un établissement neuf bâti sur de vieux principes.....	12
1.1.4 Le versant social de l'amélioration architecturale.....	12
1.2 Des "lits de cure" à défaut d'une organisation soignante.....	13
1.2.1 Une organisation soignante embryonnaire.....	13
1.2.2 Transmettre et seulement transmettre.....	14
1.2.3 Pas de mots sur les maux.....	15
1.2.4 Une absence de parole qui débouche sur une absence d'écoute.....	16
1.3 La dépendance prise au pied de la lettre.....	17
1.3.1 Une "prise en charge" sans accompagnement.....	18
1.3.2 L'impasse des jeux de rôle.....	19
1.3.3 Une absence d'écoute dans l'équipe qui coupe la parole des résidents.....	20
1.3.4 Un encadrement réduit à sa plus simple expression.....	22
1.4 Conclusion de la première partie :.....	23
2 ANALYSE DE LA COMMANDE ET DE LA DEMANDE : QU'EST-CE QU'UN EHPAD ? QUI VIENT Y VIVRE ? POUR QUELS SERVICES ? ET DANS QUEL CONTEXTE POLITIQUE, SOCIAL ET ARCHITECTURAL ?.....	25
2.1 Qu'est-ce qu'un EHPAD ?.....	25
2.1.1 Un hébergement de type hôtelier.....	25
2.1.2 Un accompagnement de la dépendance.....	27
2.1.3 Des soins techniques.....	28
2.1.4 Une commande politique qui vient étayer le projet.....	29
2.2 Des besoins d'hébergement.....	30
2.2.1 Une situation alarmante.....	30
2.2.2 Rappel historique et contexte légal.....	30
2.2.3 Le schéma départemental des Hautes-Pyrénées.....	32

2.3	Des besoins d'accompagnement : psychosociologie de l'institutionnalisation.....	32
2.3.1	De la vieillesse.....	32
2.3.2	Une question de pression exogène.....	33
2.3.3	Une question de pression iatrogène.....	36
2.3.4	Une mise en sens gérontosociale.....	37
2.4	Du besoin à la demande : prendre soin de l'humain.....	38
2.4.1	La souffrance du regard de l'autre.....	39
2.4.2	Un "lever".....	41
2.4.3	Une bienveillance maltraitante.....	43
2.4.4	A la recherche d'un sens perdu.....	44
2.5	La fin de l'être : une convergence du relationnel et du technique.....	45
2.5.1	"Commencer par la fin".....	46
2.5.2	"Dans l'acte d'exister, il faut savoir penser".....	48
2.5.3	Le temps du départ.....	49
2.5.4	"La jeune fille et la mort" : une question politique.....	52
2.6	Conclusion de la deuxième partie.....	55
3	UNE ORGANISATION GLOBALE POUR UNE REPONSE INDIVIDUALISEE : MISE EN ŒUVRE ET EVALUATION DES MOYENS DE MANAGEMENT, ORGANISATIONNELS ET ARCHITECTURAUX.....	56
3.1	Une organisation de la parole institutionnelle.....	56
3.1.1	Un organigramme des réunions.....	56
3.1.2	Le Comité de Direction.....	58
3.1.3	La réunion de synthèse multidisciplinaire.....	59
3.1.4	La contractualisation.....	62
3.2	L'accompagnement de la dépendance : au sujet de l'animation.....	64
3.2.1	Ouvrir le champ de la conscience.....	64
3.2.2	Une stratégie collective : Réunir, convaincre et organiser.....	65
3.2.3	Une stratégie individuelle : impliquer, soutenir et financer.....	65
3.2.4	Une hiérarchisation : planifier, évaluer, rendre compte.....	66
3.3	Une organisation des soins.....	67
3.3.1	Se guérir du soin.....	68
3.3.2	Collectiviser pour individualiser.....	69
3.3.3	Le contrat : de l'objet au sujet.....	71
3.3.4	Se donner du temps pour se donner du temps.....	71
3.4	De l'hospice à l'EHPAD : un bilan architectural mitigé.....	72

3.4.1	Une critique du modèle dominant	72
3.4.2	Le grand âge considéré comme un handicap.....	73
3.4.3	Étude de cas : La Résidence de Trie sur Baïse	74
3.4.4	Un projet d'extension.....	75
3.5	Dispositifs d'évaluation.....	76
3.5.1	Dispositifs conventionnels et financiers	76
3.5.2	Dispositifs institutionnels	76
3.6	Conclusion de la troisième partie	77
CONCLUSION		79
BIBLIOGRAPHIE.....		83
LISTE DES ANNEXES		85

Liste des sigles utilisés

A.M.P. =	Aide Médico Psychopédagogique
A.P.A. =	Allocation Personnalisée à l'Autonomie
E.H.P.A.D. =	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
E.T.P. =	Équivalent Temps Plein
G.I.R. =	Groupe Iso Ressource (grille d'évaluation de l'autonomie)

INTRODUCTION

Ma culture profonde est celle de l'artisanat. Mon père était tapissier décorateur. Je me souviens du rituel familial qui réunissait tous ses membres : Oncles, tantes qui fabriquaient les édredons, mère qui brodait les écussons sur les képis de gendarmes, enfants employés après l'école à défaire les fauteuils avec comme récompense l'espoir de trouver au fond du pli qui sépare le dossier du siège quelques pièces de monnaie ou quelque canif oublié par le client. Nous étions là, réunis dans l'atelier, entourant le fauteuil terminé et le rituel voulait que chacun l'essayât pour juger de la fermeté du siège, du confort des accoudoirs, de la pertinence du choix du galon par rapport au style etc.

Un artisan est jugé sur ce qu'il fait. Ses angoisses de mal tailler le tissu, ses difficultés à faire tenir les clous dans du bois vermoulu, la matière qui résiste, le temps qui est compté, tout cela ne compte pas. La vraie récompense pour l'artisan n'est pas dans l'argent que rapportera l'objet fabriqué mais dans l'objet lui-même et dans sa beauté qui efface toutes les peines et emplit son cœur d'une fierté simple et tranquille.

Lorsqu'une famille me remercie, après le décès de son parent, de l'accompagnement de qualité qu'ils ont connu dans l'établissement. Lorsqu'ils louent la gentillesse et la disponibilité du personnel, la liberté qu'ils ont eu de pouvoir accompagner leur père ou leur mère jusqu'aux derniers instants sans avoir les soucis supplémentaires de l'inconfort d'une chambre d'hôpital ou des problèmes d'intendance du domicile, je retrouve la fierté de l'artisan.

La fierté de l'homme éthique qui agit contre le mal au lieu de le théoriser et de le nier en le fatalisant.

« On rentre dans le mal avec l'apparition de l'homme théorique. On en sort en revanche avec l'apparition de l'homme éthique, lequel ne cherche pas à expliquer le mal, mais à agir contre celui-ci (...) Le mal fait partie de ces choses, comme la vie, qu'on ne comprend qu'en existant. Qu'en s'engageant contre lui au lieu de demeurer extérieur à lui. C'est donc dans la lutte éthique contre le mal que se trouve la clé du mal et non la théorisation de mal faisant de celui-ci un objet « intéressant » sur lequel il serait bon que l'on se penchât » Vergely Bertrand « La souffrance, recherche du sens perdu » p.119¹

¹ VERGELY B. *La souffrance, recherche du sens perdu*. La Flèche. Paris ; Gallimard, 1997. 333 p.

Ma deuxième éducation vient justement du milieu de l'éducation spécialisée avec ses maîtres à penser : Tosquelles "l'enfant doit être ton livre de chevet", Oury "Comment organiser le hasard de la rencontre ?" Puis Bettelheim, Searles, Mannoni, Dolto ; Toutes et tous, des praticiens, des "artisans" ayant voulu porter témoignage de leur pratique. Témoignage pratique pour eux devenant références théoriques pour les autres. Ma fascination pour ces hommes et ces femmes vient du constat de leur profonde intégrité vis à vis du regard qu'ils portent sur eux-même et sur leur travail. Quand bien même se seraient-ils, parfois, égarés dans les méandres de la compréhension humaine, leur honnêteté et leur désir insatiable de connaissance de l'autre et d'eux-mêmes forcent le respect.

Débarquant sans bagages en 1979 dans une grande institution accueillant, dans le vrai sens du terme, des personnes souffrant de psychoses déficitaires et autres handicaps divers et variés, je fis mes classes : Moniteur-Educateur, Educateur Spécialisé, Licence de Sciences de l'Education, le tout en "cours d'emploi" auprès de personnes adultes mutiques, épileptiques, psychotiques dont le comportement déroutant, violent parfois, trahit une souffrance extrême. Je ne regrette pas une minute passée auprès d'eux.

Dans ce milieu "extrême" (ce mot est à la mode aujourd'hui) la nécessité fait Loi. La loi de 1975 était toute neuve, la société prenait conscience de la nécessité de s'occuper décemment de cette population. Les crédits alloués permirent de doter les institutions prenant en charge celle-ci d'un ratio d'accompagnement utile et nécessaire.

Le statut de ceux qui travaillaient auprès de ces personnes se modifia : des "gardiens de fous" nous devînmes des "éducateurs spécialisés", des professionnels respectés et parfois loués pour notre dévouement et notre courage qui nous permettaient de "supporter" la folie de "ceux-là".

Les ratios augmentèrent significativement. En 1980, déjà, le nombre de personnel équivalait au nombre de résidents. Psychiatres, psychologues, kinésithérapeutes nous amenèrent naturellement à chercher à comprendre le pourquoi des comportements psychotiques. Ou tout au moins, le comment entourer, protéger, accompagner cette déchirure immense.

Il était donc inscrit en absolu a priori de notre approche professionnelle la nécessité de comprendre l'autre avant d'agir sur lui.

Ces éléments sont à garder en mémoire pour ce qui suit. En effet, en 1997, après 18 ans passés dans ce milieu, l'occasion m'est offerte d'en découvrir un autre, en apparence sans aucun rapport, celui des personnes âgées en institution. Michel Foucault pourtant nous rappelle qu'il n'y a pas si longtemps, malades mentaux et vieillards, croupissaient dans la même salle commune des hospices.

Je fus surpris de découvrir un monde ressemblant à celui que j'avais connu une vingtaine d'années auparavant. Comme si la prise en charge des personnes âgées, sa considération auprès de la société, en était encore à se débattre avec des a priori de suspicion de "gardiennage de vieux". Des ratios de personnels effarants : En France, la moyenne est de 0,4 alors que la moyenne européenne est de 0,8 et qu'en Suisse elle est de 1,2 personnel pour 1 résident.

Certes, depuis 1999, certains éléments ont évolué dans le bon sens : La signature des premières conventions tripartites a quelque peu transformé les rapports de subordination de la part des tutelles en un champ de négociation permettant le dialogue et la compréhension d'une réalité de terrain par ses fonctionnaires. Elles ont permis de faire prendre conscience de l'absolu nécessité d'un réajustement du nombre de personnel (il existe encore aujourd'hui, en 2005, des établissements devant s'occuper de 80 résidents avec 4 postes d'aides-soignants)

Tout ce qui va suivre dans ce travail destiné à montrer comment organiser de manière efficiente et efficace un encadrement correct paraît dérisoire par rapport à la situation dramatique d'autres établissements.

Ayant certains moyens supérieurs à d'autres, notre volonté est d'autant plus grande de donner à voir, au plus près, à quelles difficultés les équipes doivent faire face quand elles veulent présenter un accompagnement quotidien "bientraitant" c'est à dire sachant allier l'humanisme à la technique.

Comment amener une équipe multidisciplinaire, dont la moitié d'obédience médicale ou paramédicale, à faire vivre quotidiennement une démarche éthique de prise en charge globale donnant la primauté au respect absolu de l'intégrité psychique et physique des individus ?

Par respect de l'intégrité nous entendons le fait de donner la primauté à l'écoute de la parole du sujet, au respect de cette parole, à l'information claire d'un savoir que nous aurions sur sa personne, d'une négociation loyale qui prend en compte réellement ses choix, d'une optimisation de ses potentiels.

Le rôle de direction est bien de coordonner les compétences complémentaires des différentes disciplines en œuvre dans une institution afin d'en optimiser les effets. Ce qui précède sert à comprendre qu'il m'aurait été difficile de faire un autre choix que de rechercher dans un travail de mise en sens commun la réponse à cette question fondamentale de coordination.

Faire bénéficier le milieu professionnel des personnes âgées des modèles éprouvés opérant dans le milieu du handicap lourd est une démarche qui me paraît pertinente. Le travail qui suit a pour but de montrer l'efficacité sur certains points de cette méthode. Le premier principe de cette méthode étant d'éviter le premier écueil de toute

méthode : enfermer l'action dans un dogmatisme rassurant pour le praticien mais le coupant par-là même de son sujet.

Notre expérience nous a montré qu'au bout de quelques mois ou quelques années, sans mise en sens, sans remise en question des pratiques, les équipes soignantes qui, pour se protéger, ont mécanisé leurs interventions voient leur mécanisme de défense se retourner contre elles, elles se sentent elles-mêmes "comme des machines", voulant tuer le Désir du résidant par peur de l'inconnu, elles ont tué leur propre Désir c'est à dire leur capacité d'adaptation, seule opportunité d'accès au plaisir de faire.

Car il peut y avoir plaisir à accompagner l'autre dans ses besoins fondamentaux si cet accompagnement entre en concordance avec sa recherche de reconnaissance, avec son désir de faire œuvre utile. A la différence d'un travail manuel dont le résultat est tangible et évaluable dans l'immédiateté, l'évaluation du travail bien fait, dans le milieu médico-social, passe obligatoirement par le discours de l'autre. L'autre étant la personne recevant l'aide mais aussi sa famille, ses collègues et sa hiérarchie.

Si l'institution ne fait pas l'effort d'élever la parole (en tant qu'échange verbal ou écrit) au rang d'outil premier et indispensable, cette évaluation, synonyme de reconnaissance professionnelle, ne peut pas se faire. L'échange verbal, à condition qu'il soit structuré, permet dans le même temps, l'extériorisation de sa propre violence et l'intériorisation de la fragilité de l'autre. L'acte maltraitant a pour fondement l'impossibilité de symboliser la violence et le déni de la souffrance de l'autre, nous voyons la corrélation des deux mécanismes psychiques. La maltraitance en institution ne peut se combattre que par la mise en parole des difficultés de chaque protagoniste. En établissement et à domicile, l'absence de mise en mots produit des actes de violence du plus fort vers le plus faible mais aussi du plus faible vers le plus fort car la haine, quand elle est déclenchée, fait fi du risque et n'a plus de limites.

La construction en commun de limites intériorisées est, me semble-t-il, l'objectif premier d'un directeur d'établissement. Toute la politique sociale, au travers de ses lois, de ses chartes et de ses livrets de bonne conduite ne fait pas autre chose que de tenter de donner un cadre à cette histoire complexe du don et du contre don. La parole et l'écrit délimitent l'espace relationnel en donnant des garde-fous justement pour ne pas tomber dans la folie de la violence. La reconnaissance de la motivation du personnel seule véritable garant de la bienveillance institutionnelle.

Où en sommes-nous à la Résidence "Les Rives du Pélam" ? Mon passé professionnel a permis d'anticiper certains des pièges que nous venons d'évoquer (pour en fabriquer peut-être d'autres), et de concevoir quelques méthodes de travail que nous allons détailler dans cette étude mais nous sommes loin de donner des leçons à qui que ce soit.

Nous définissons le concept d'éthique en tant que principe moral personnel concernant ses rapports aux autres et le terme de déontologie en tant qu'ensemble de règles collectives régissant ces rapports. Dans ces conditions, la question première d'un responsable d'établissement est bien de savoir comment faire en sorte que sa propre éthique voit son développement pratique dans les règles déontologiques d'une équipe de professionnels. Ces professionnels ayant eux-mêmes des codes déontologiques appris ou prescrits. Comment construire un code commun respectant et reconnaissant chacun dans son originalité ? Mon expérience personnelle m'a montré que la vérité ne se prescrit pas, elle se construit.

Et si un directeur définit un objectif et un cadre, le principal mérite du résultat revient aux membres du personnel qui, jours après jours, en même temps qu'un travail physique épuisant, observent, écoutent, se remettent en question et s'investissent dans un travail peu gratifiant de prime abord.

La résidence "Les rives du Pélam" est le premier établissement à avoir signé la convention tripartite dans le département des Hautes-Pyrénées le 19 juillet 2001. Cette convention a été signée au vu d'un projet d'établissement qui avait retenu l'attention des autorités tarifaires ainsi qu'un positionnement volontariste de la part de la direction.

La durée de fonctionnement est donc importante (quatre ans) et permet un bilan intermédiaire sur les effets réels de l'amélioration des services sur la population interne (résidents et personnel) et aussi externe (réputation) de l'établissement.

Pour transformer une Maison de retraite en un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.) respectant les exigences d'hébergement, d'accompagnement de la dépendance et de soins édictées par les dernières lois sociales, nous avons suivi une logique qui préfigurait la structuration de ces lois. S'occuper de façon parallèle et concomitante de la qualité de l'hébergement, de l'accompagnement de la vieillesse et de l'organisation des soins médicaux. Nous aborderons donc nos préconisations et notre action successivement dans ces trois domaines.

Le fil conducteur de ce travail, et donc son sujet premier, est bien de montrer que l'accompagnement des personnes âgées en établissement demande de la part des équipes une culture professionnelle sachant équilibrer la culture soignante et la culture psychosociale.

Dans l'établissement que je dirige, j'ai fait le constat d'une trop grande prégnance de l'action soignante dans le sens médical du terme au détriment d'un accompagnement plus global prenant en compte toutes les autres dimensions psychologiques et sociales des personnes âgées.

Partant de ce constat, j'ai mis en place un dispositif de management de l'équipe ayant pour objectif de réduire ce déséquilibre. La description de ce dispositif constitue l'objet de ce mémoire.

Tant sur le plan architectural que sur le plan de l'éthique de la prise en charge, le modèle dominant appliqué à bon nombre d'établissements pour personnes âgées dépendantes est un modèle s'inspirant de la logique hospitalière.

Nous voulons montrer que les personnes âgées qui viennent vivre dans un établissement de proximité, sont demandeuses d'un accompagnement qui prend en compte toutes les dimensions psychiques, sociales, physiques, culturelles de l'individu.

Nous nous inscrivons en faux vis à vis d'un discours médiatique qui voudrait laisser croire que les EHPAD sont destinés par fatalité à prendre en charge des personnes de plus en plus dépendantes. Malgré l'amélioration des prestations, le fantasme des mouvoirs est encore actif. Nous disons qu'il ne correspond pas à la réalité.

Notre expérience montre que les personnes âgées veulent vivre dans des établissements modernes, offrant des prestations diversifiées, dans lesquels la dimension soignante est une dimension comme les autres, à part égale avec des compétences provenant d'autres milieux professionnels traitant les sphères psychiques ou physiques des individus : psychologues, animateurs, éducateurs, ergothérapeutes.

Le cahier des charges des conventions tripartites met bien en exergue cet accompagnement de la dépendance qui doit se démarquer de la prise en charge soignante. Si dans les textes le pas a été fait, il n'a peut-être pas été accompli dans la réalité quotidienne de tous les établissements.

La première préoccupation d'un directeur qui signe une convention tripartite est d'améliorer son ratio de personnel. La dotation de l'état, qui ne pèse pas sur le prix de journée, prend en charge le soin (100 % infirmière et 70 % aides soignants diplômés), l'objectif du gestionnaire étant d'augmenter le nombre de personnel sans alourdir le prix de journée, la négociation porte, bien entendu, sur l'augmentation de ce type de personnel. Quand la convention est signée, l'établissement se retrouve avec un personnel soignant plus nombreux, c'est à dire avec l'avantage d'une amélioration de la qualité pour ce qui concerne les actes techniques soignants mais avec l'inconvénient d'une accentuation de cette philosophie techniciste soignante.

Passer d'un projet de soin à un projet de vie devient alors l'enjeu majeur des établissements qui ont accédé à un ratio de personnel correct.

Ce passage demande un changement de mentalité tant sur le plan de la conception architecturale des lieux de vie que sur le plan de l'action soignante prise dans son sens d'accompagnement global et de son management.

C'est donc ainsi que sera structuré ce travail.

Dans une première partie nous verrons les effets néfastes d'une architecture mal adaptée et mal pensée en regard de la dépendance (1.1) ; de la trop grande prégnance d'une action soignante techniciste (1.2) et du déni d'un accompagnement global (1.3)

Dans une deuxième partie nous étayerons ces constats par une analyse du contexte spécifique de l'hébergement en EHPAD (2.1) , des besoins en ergonomie des personnes âgées (2.2) et de leurs besoins sociologiques, physiques et psychiques (2.3)

La troisième partie nous permettra de présenter le type de management fonctionnel choisi dans l'établissement pour répondre à la demande définie plus haut (3.1) ; la stratégie organisationnelle du soin et de l'accompagnement mise en place (3.2) et les préconisations architecturales proposées (3.3)

1 DE L' INDIGENCE A L' EXIGENCE ; ÉTAT DES LIEUX DE L' ARCHITECTURE, DES SOINS ET DE L' ACCOMPAGNEMENT.

1.1 Une description historique et sociale du contexte architectural.

Trie-sur Baïse est une commune de 1000 habitants située sur le territoire des Hautes-Pyrénées mais qui constitue la première bastide du Gers par son architecture.

Les bastides sont des concepts architecturaux créés de toutes pièces dans un but précis : regrouper en un lieu protégé par des fortifications des producteurs et des vendeurs. Au XIII^{ème} siècle, quelques seigneurs décident de construire la bastide de Trie. Le terrain est mesuré, délimité en parcelles très précises. Les agriculteurs (producteurs) reçoivent une habitation dans la bastide contre les remparts et des parcelles de terrains agricoles à l'extérieur. Les commerçants (vendeurs) habitent autour de la place centrale, sous les arcades qui protègent les étals. Au centre de la place : la mairie et l'église. Le maire est un commerçant, un notable. La mairie est construite sur un plan précis qui se retrouve dans toutes les bastides : à l'étage les bureaux et salles pour les conseils, ce niveau est supporté par des colonnes de pierre créant un marché couvert prolongé aujourd'hui par une marquise en fer forgé.

Cette introduction très historique a un lien avec le sujet qui nous occupe. Car peu de choses ont changé en huit siècles, la Résidence est construite sur les ruines de l'ancien « hospital » (à l'extérieur des remparts...). Le maire est toujours un commerçant. Le jour du marché est le mardi, le même jour depuis 800 ans. Agriculteurs et commerçants vivent en symbiose et l'âge venant, se retrouvent aujourd'hui ensemble à la Résidence pour personnes âgées.

L'architecture des bastides, si elle favorise le commerce, ne donne aucun confort dans les lieux d'habitations. La logique étant de loger le plus grand nombre d'habitants dans un lieu circonscrit par des remparts et donc inextensible, les logements ont aussi des contraintes de surface. Huit mètres de large sur seize de long, le fond adossé au rempart et les murs de gauche et de droite mitoyens, ces contraintes déterminent des habitations à étages, sans ouverture sur trois côtés, étroites, sombres et insalubres. Souvent un puits de jour vient tenter de compenser les manques de lumière et d'aération. Ces détails ne sont pas anodins concernant l'acceptation tacite de la part des personnes âgées de "finir leurs jours au couvent", lieu certes lui aussi (jusqu'en 1997) en piteux état mais somme toute guère plus que les habitations du centre ville, sans parler des fermes de la campagne alentour.

1.1.1 Du couvent à l'hospice.

A l'origine (1880) l'établissement est un couvent pour les sœurs de la congrégation de la Croix. Ce couvent est connu des habitants de Trie et des alentours car il est le lieu où est enseigné le catéchisme. Plusieurs générations d'enfants du canton ont bu l'eau du puits sous la statue de la vierge de Lourdes érigée au milieu du parc. Cela facilite l'adaptation actuelle dans la Résidence de ces enfants devenus très vieux. Petit à petit, les sœurs accueillent des personnes en difficultés sociales plus ou moins âgées. Jusqu'à devenir une maison de retraite habilitée aide sociale. Le traitement des personnes âgées a la rudesse du milieu rural dont sont issues les sœurs. La directrice est une Sœur infirmière. Nous voyons que dès le début la dimension soignante est présente dans l'établissement. En 1992, Le "Couvent", ainsi nommé par la population Triaise, fait place à une association loi 1901 avec une présence de la congrégation dans le conseil d'administration. Durant cinq ans, la présence d'un Directeur/infirmier redresse les comptes et dote l'établissement de lits de cure. Toutefois, l'image de l'établissement reste un "Centre d'accueil" des indigents et/ou des gens isolés recueillis par charité.

En 1997, le bâtiment est acheté par un budget annexe du CCAS de la commune de Trie. Ce budget comporte exclusivement celui de la maison de retraite. L'établissement devient donc un établissement public territorial. Le personnel est intégré dans la fonction publique. Je suis embauché par le Président du Conseil d'administration du CCAS.

Ma mission est "d'humaniser" la maison de retraite. Mot à la mode à l'époque, toujours d'actualité pour certains établissements, qui s'apparente à un euphémisme lorsque la réalité des locaux vétustes, insalubres et dangereux vous saute à la gorge.

Des chambres mansardées, avec comme seul éclairage de jour une lucarne au cadre rouillé. Un radiateur à bain d'huile que l'on roule dans les couloirs pour chauffer les mansardes faisant passer le fil électrique par-dessus la porte. Deux lits dans une chambre de deux mètres sur trois. Le personnel devant se faufiler dans les quarante centimètres de passage pour aller chercher les vêtements dans des armoires surchargées. Un vieux lino qui emmagasine dans ses fissures toute la crasse des serpillières. Un escalier de marbre magnifiquement glissant et dangereux. Dans la salle à tout faire = manger, préparer les médicaments, les tables en bois s'alignent comme au couvent. Huit personnes par table qui se chamaillent la seule corbeille de pain posée au milieu. L'exiguïté rend agressif les résidents entre eux et envers le personnel qui répond du tac au tac.

Une pièce attenante à la salle à manger sert de lieu où les personnes âgées sont amenées après le repas. Il est difficile de donner un nom à cette salle parce qu'elle ne correspond à rien de connu dans le monde extérieur. Je l'appelle "le Boeing" à cause de la configuration de son mobilier et de son emploi. En effet dans une pièce de cinq mètres

sur cinq des rangées de chaises ou de fauteuils sont alignées les unes derrière les autres. Les personnes valides sont placées au fond des rangées, les moins valides sur la première rangée, les personnes sur fauteuil roulant encore devant. Cela veut dire que personne n'est placé en vis-vis. Comme dans un avion ! Comme pour regarder un spectacle qui n'a jamais lieu. Malgré ces conditions, une vie sociale s'est constituée. Chaque place est déterminée. Madame Dupont est toujours à côté de Madame Durand parce qu'elles s'entendent bien. Jusqu'au jour où elles ne se supportent plus, mais il est impossible bien entendu de modifier les places sans déranger cet embryon de société qui survit malgré tout.

1.1.2 De l'hospice à l'EHPAD

Je commence ma mission d'humanisation par le plus urgent : les locaux. Le projet architectural d'extension dans le Parc plus la rénovation de l'existant prend deux ans de travail fort intéressant avec l'architecte. Mon expérience avec les personnes psychotiques me permet d'éviter quelques écueils. La fonction contenante et sécurisante d'un environnement architectural est déjà dans mon éthique car j'ai eu la chance de participer à un projet innovant à la Fondation John Bost concernant un pavillon pour personnes psychotiques. Ce projet sera détaillé plus loin car il constitue la référence, 20 ans après, des nouvelles conceptions architecturales pour les EHPAD.

Pourtant, si je maîtrise assez bien certaines données comme la nécessité de créer des lieux sécurisants, focalisés sur les besoins premiers, lumineux et aérés, les contraintes financières et spatiales ne me permettent pas de les concrétiser entièrement. 800 ans après, nous voilà confrontés aux mêmes problèmes insolubles de loger le plus grand nombre de personnes dans un espace restreint tout en leur apportant liberté et confort privé.

Un établissement à étages, de type classique, avec chambres alignées le long d'un couloir central, ascenseurs, salle à manger commune, est donc construit. J'arrache à l'architecte pourtant compréhensif un petit salon/salle à manger à chaque étage avec un "bar" kitchenette sans cloisons permettant aux résidents de prendre le petit-déjeuner ensemble et de créer des endroits privés pour recevoir ou un espace calme pour faire manger les résidents les plus dépendants.

A mon étonnement, je dois expliquer et convaincre pour faire bénéficier les personnes âgées de pièces aux couleurs claires et gaies, de mobilier moderne, de fauteuils relax confortables et en nombre suffisant ! Comme si les lieux où vivent les vieux devaient ressembler à l'image dévalorisante, triste, terne et nécessiteuse que l'on se fait d'eux.

1999 date de la pose de la première pierre, janvier 2001, inauguration de l'établissement. D'une capacité de 65 résidants dans 51 chambres individuelles et 4 chambres doubles.

1.1.3 Un établissement neuf bâti sur de vieux principes.

Bien entendu les locaux n'ont plus rien à voir avec les précédents. Chaque chambre a une salle de bain. Quand j'écris cela mon intention est de noter un élément de qualité. Mais dans le même temps, je remarque que transformer une telle évidence en argument de qualité montre en creux l'extraordinaire misère dans laquelle vivaient les personnes âgées il y a si peu d'années (Une baignoire dans une pièce minuscule au fond d'un couloir, un plan incliné en contre-plaqué pour permettre aux fauteuils roulant de passer les marches d'un faux niveau.) Comment décrire avec justesse les difficultés auxquelles étaient confrontés les personnels et les personnes âgées quand il fallait entretenir ne serait-ce que la plus élémentaire hygiène ? De quel droit accuser ces personnels de maltraitance quand l'environnement lui-même est maltraitant ?

Pourtant, si l'indignation est facile, surtout lorsqu'il s'agit du passé, cela doit-il nous éviter d'ouvrir les yeux sur le présent ? Qu'est-ce qui a fondamentalement changé ? La baignoire au fond du couloir a disparu certes mais nous avons en échange un réduit individuel appelé salle de bain, sans baignoire ni coin douche. Un trou dans le sol pour l'évacuation de l'eau, un terminal de douche accroché au mur, juste à côté de la cuvette des W.C.. Se doucher revient donc à inonder cuvette, papier toilette, serviettes, étagères de rangement. Si, par cas, l'eau n'atteint pas le moindre recoin de la pièce, la vapeur d'eau embue le miroir et humidifie le reste.

Les couloirs n'ont pas diminué de longueur, au contraire. Les faux niveaux n'ont pu être évités entre l'extension et l'ancien bâtiment. Il n'y a pas de quoi pavoiser donc.

Surtout, le principe de séparation des différents lieux de vie (lieu de repos, de relations, d'alimentation) est toujours présent et a influencé l'ergonomie actuelle. Cela provoque donc les mêmes inconvénients que nous décrivons plus loin en détails, de transferts, de danger, de dépendance sur-ajoutée.

Le versant négatif de l'état des lieux architectural nous amènera à définir des préconisations qui reprendront chacun des points cités.

1.1.4 Le versant social de l'amélioration architecturale

Toutefois, si la vie quotidienne dans le nouvel établissement recèle quelques inconvénients ergonomiques, le résultat global est en grande partie positif.

Sur le plan sociologique la création d'un établissement moderne et aux normes a des conséquences qu'il nous faut analyser précisément.

L'existence d'un lieu de vie agréable, chaleureux, ayant la réputation d'avoir un personnel nombreux et attentif aux désirs des personnes âgées modifie la représentation collective de la maison de retraite qu'avait la population cantonale. Cela a pour conséquence une modification de la situation sociale de la clientèle. Nous analyserons en détail dans la deuxième partie ces changements.

Le constat premier est relativement simple.

L'ancien bâtiment, vétuste et inconmode, recevait des personnes âgées se trouvant dans l'obligation absolue d'un hébergement en établissement.

La résidence, avec ses chambres confortables, chauffées !, permettant l'installation de meubles personnels, ouverte sur l'extérieur, offrant des prestations diversifiées allant de l'accueil de jour à l'hébergement continu en passant par l'hébergement temporaire, propose une alternative à ne pas négliger pour des personnes encore valides et qui auraient les moyens de demeurer au domicile.

En découle un effet sur le type de population accueillie dont l'éventail de dépendance s'élargit atteignant les deux extrêmes de la grille AGGIR (Groupe Iso Ressource) . Nous verrons les conséquences, bénéfiques à la fois pour les résidants et le personnel, en terme d'organisation de l'hébergement, de l'accompagnement et du soin, déterminées par la présence dans l'établissement de personnes entièrement valides et en bonne santé demandeuses d'un accompagnement basé sur la culture, les loisirs, les spectacles, les sorties thématiques.

1.2 Des "lits de cure" à défaut d'une organisation soignante.

Le décor est planté, voyons maintenant le contenu. En reprenant une description rapide de la situation de l'accompagnement soignant de 1997 à aujourd'hui, nous analyserons les carences que peut présenter une équipe à qui il n'a pas été donné la possibilité d'élaborer sa présence auprès des résidants.

1.2.1 Une organisation soignante embryonnaire

Nous sommes en 1997, l'établissement est doté de 4,5 aides-soignantes et 2 infirmières pour 37 résidants. C'est le résultat de la démarche du directeur précédent qui a négocié 10 lits de cure. C'est insuffisant mais c'est mieux que rien. Le personnel fait ce qu'il peut, parant au plus pressé.

Deux services de repas à midi et le soir, les dépendants en premiers puis les valides s'installent pendant que le personnel mange dans une petite salle à coté de la salle à manger. Les médicaments sont préparés à 13H00 dans la salle à manger, dans des verres Duralex empilés.

Un quart d'heure de transmission entre l'équipe du matin et celle du soir (ce qui est déjà bien). Les deux infirmières se passent les consignes en les inscrivant sur des petits bouts de papier. En revanche, pas de réunions d'équipe, pas de réunions de synthèse, pas de réunions de services, pas d'infirmière référente, pas d'organisation écrite. Un quotidien qui se répète inlassablement.

Des conflits entre l'équipe de jour et la veilleuse de nuit, seule pour 37 résidants, et qui n'en fait pourtant jamais assez au goût des aides-soignantes. Des conflits entre les agents d'entretien et le personnel soignant dans la promiscuité obligée des chambres. Faute de capacité d'élaboration personnelle, les infirmières, dont une est ancienne aide-soignante, ont un recours quasi-permanent au médecin généraliste pour tout et n'importe quoi. Les médecins eux-mêmes m'en font la remarque.

Ce n'est pourtant pas le désir de bien faire ni le savoir technique qui manquent. L'exigence de qualité est présente mais elle n'a aucun moyen de s'extérioriser et par-là même d'être entendue et valorisée.

Les temps de transmission sont trop courts. L'équipe du matin est pressée de partir, celle qui arrive un peu déprimée par le travail qui l'attend. Comme le contenu de la réunion n'a pas été pensé et structuré, les transmissions verbales se cantonnent à des observations exclusivement techniques concernant ce que donnent à voir en premier lieu les résidants, à savoir leur corps. "Madame X a des boutons à tel endroit", "Monsieur Y était très chaud ce matin, je lui ai pris la température il a 37,8 °". Cette réunion ne concernant exclusivement que le personnel soignant (aides-soignantes et infirmières) la connotation médicale du contenu s'impose aux participants d'elle-même. D'où le caractère restreint et spécialisé de la transmission.

1.2.2 Transmettre et seulement transmettre

Tout se passe comme si ce personnel avait été formé pour transmettre des éléments concrets, réels qui permettront à d'autres personnes déclarées habilitées pour le faire (médecins, infirmières) d'analyser ces données brutes pour les transformer en diagnostic puis en prescription. Est-ce que cela vient de leur formation réelle ou bien est-ce que ces jeunes femmes, venant d'un milieu rural pour la plupart, ne se donnent pas le droit de penser, d'analyser ou simplement de dire leur ressenti intuitif de la souffrance de l'autre ? En tous cas, elles ne transmettent rien de ce qui pourrait constituer une analyse personnelle de la situation.

De plus, il semble ancré dans leur esprit une spécialisation très précise des habilitations de chacun. Est-ce leur vécu des stages effectués en hôpital ? Cela donne des certitudes inébranlables sur le qui est compétent pour quoi. Les problèmes psychologiques sont traités par des psychologues, les problèmes psychiatriques par des

psychiatres, les problèmes de difficultés à la marche par des kinésithérapeutes, l'entretien des pieds par des pédicures etc.

Ce raisonnement a des conséquences néfastes sur plusieurs points.

En premier lieu cette propension à projeter sur un autre que soi une compétence spécialisée produit un effet inverse de sentiment d'incompétence personnelle. L'aide-soignante qui vit pourtant au plus près des résidants mais qui ne se reconnaît pas la capacité d'intervenir sur l'entretien de la marche, l'entretien des pieds, mais aussi la sécurisation psychologique ou l'accompagnement d'une phase d'agitation, se censure en quelque sorte en s'interdisant de poser des actes. Pensant n'avoir aucune "spécialisation" elle s'enferme dans son rôle d'observation et de transmission de cette observation. En appauvrissant son champ d'intervention elle appauvrit son estime de soi. Il ne lui reste plus que les tâches répétitives vécues parfois comme honteuses et dégradantes concernant l'hygiène intime des personnes âgées. Ce principe de non-intervention fait le lit, bien entendu, de multiples carences de soins néfastes au bien être et parfois à la vie des personnes âgées.

1.2.3 Pas de mots sur les maux

En second lieu j'ai pu constater un comportement en apparence à l'opposé de ce que je viens de décrire mais qui en est peut-être la conséquence. En effet le diplôme de Médecin, d'infirmière, d'aide-soignant fait référence à des rôles propres qui sont appliqués, c'est à dire parfois imposés sans aucune sorte d'explications aux populations en souffrance. La légitimité de cette démarche venant de la systématisation d'une pratique comportementaliste : Un comportement inhabituel (anormal ?) de la part d'un résidant provoque la réaction d'un soin déclaré en a-priori adapté au symptôme diagnostiqué. C'est le système action / réaction qui occulte et invalide toute démarche d'anticipation par une compréhension plus globale de la complexité humaine. Puisqu'il y a des boutons, on va mettre de la pommade. Puisque ses vêtements sont mouillés, on va lui mettre des couches. Puisqu'il risque de tomber on va l'attacher. Puisqu'on ne comprend pas ce qui se passe, on va appeler le docteur. Maltraitance et soumission à une autorité inappropriée dans ce cadre sont trop souvent les conséquences de cette logique empirique.

Apprendre c'est d'abord ne pas savoir. Trop de connaissances techniques mal comprises, mal intégrées obturent l'écoute et l'empathie. Cela ne veut pas dire que je fais l'apologie d'un quelconque bon sens naturel inné, au contraire.

Derrière un acte il y a toujours une théorie. Surtout si l'on s'en défend. Dans le cadre entièrement construit conceptuellement qu'est une institution, le "bon sens bien de chez nous" n'existe pas. L'acte est toujours l'émanation d'une construction mentale résultant de l'éducation mais aussi de l'implicite d'une institution, de l'identification à un

collègue plus expérimenté ou le faisant croire ou de la soumission totale à une autorité jugée supérieure à soi.

Et lorsque l'on maintient ou lorsque se maintient lui-même celui qui agit effectivement (l'aide-soignant, l'agent d'entretien, la cuisinière) dans l'ignorance cela a pour conséquence un appauvrissement de l'observation, une disparition de la motivation ou un activisme maltraitant.

Pour chaque intervenant institutionnel, mettre des mots sur les maux, celui des autres mais aussi les siens, permet de se détacher du concret. Cela permet de retrouver une estime de soi, de se réapproprier une compétence, d'agir efficacement pour soulager dans le plus court délai et donc d'établir une relation de bienveillance avec la personne âgée et avec soi-même.

Nous verrons quels moyens ont été utilisés pour amener une équipe (tous services confondus) à donner du sens à son intervention technique, libérant ainsi un espace de parole de la part des résidents et d'écoute de cette parole de la part du personnel. Car le savoir (quel savoir ?), n'aura un effet positif que si ce qui le constitue provient, dans sa majeure partie, de l'écoute de la personne en souffrance.

C'est de cette écoute et de sa mise en sens que découle ensuite, comme par évidence, une organisation de soins. Cette organisation, tout en étant technique, donne une place prépondérante à la compréhension de la personne dans la globalité de ses besoins et de ses désirs.

C'est cette dynamique que je nomme le passage d'un projet de soin à un projet de vie.

1.2.4 Une absence de parole qui débouche sur une absence d'écoute

La question se pose donc du comment amener une équipe à effectuer ce passage si aucun lieu d'échange n'existe dans l'institution.

À l'exception de la réunion de transmission, médicale nous l'avons vu, aucune autre réunion n'existe dans la maison de retraite en 1997. Les conséquences seraient trop longues à décrire dans le détail : Conflits entre les équipes de soin, de nuit, d'entretien, des cuisines ; Prédominance de l'équipe soignante sur les autres équipes c'est à dire que les aides soignantes décident et exigent au nom du besoin absolu du résident, les autres services se soumettent. Dit comme cela, en effet, qui oserait faire obstacle au besoin du résident ? Le problème est que personne n'est là pour faire la différence entre le besoin absolu du résident et le besoin absolu des aides-soignantes, ce qui n'est pourtant pas la même chose.

Sans réunions, pas de tiers. Sans tiers qui tempore (qui remet le désir dans sa dimension temporelle) qui sépare l'imaginaire du réel, qui fait échec au fantasme de toute-puissance, le quotidien d'une institution s'enferme dans une logique auto-destructrice dont les premières victimes sont les résidents et les deuxièmes le personnel lui-même.

Je ne fais donc pas une critique de la logique soignante qui est indispensable dans un EHPAD, je fais le constat que cette logique doit être, à mon sens, remise dans un contexte global d'accompagnement.

Dans une autre institution j'ai vu le pouvoir, car c'est de cela dont il s'agit, appartenir à deux veilles de nuit dont les nécessités de leur engagement syndical avaient fabriqué un planning soignant général aberrant.

Je ne dis pas que c'est obligatoirement au directeur à prendre ce rôle de tiers. Nous verrons que l'existence indiscutée d'une organisation basée sur les réunions suffit à faire tiers. Lorsque ce concept est acquis par une équipe, le choix de l'animateur suit une logique opératoire et non pas hiérarchique. Aujourd'hui, nous voyons bien que, les concepts de démarche qualité ayant fait leur chemin, les équipes peuvent trouver en elle-même la capacité d'organiser une remise en question permanente de la pratique à condition que le cadre soit bien défini par la Direction.

Ce n'était pas le cas en 1997.

Et quand le constat est fait d'une institution sclérosée dans un fonctionnement cloisonné et dont la technicité obture un accompagnement global, le premier acte de management d'un directeur est d'organiser des temps de réunion qui permettent au personnel de se construire une pratique multidisciplinaire humaniste.

1.3 La dépendance prise au pied de la lettre

Que voit un visiteur quand il entre pour la première fois dans le hall d'accueil d'une maison de retraite? Des personnes assises contre les murs, immobiles, silencieuses. Peut-être faudrait-il utiliser le mot personne en tant que pronom indéfini. Ces personnes sans nom ne sont personne. D'où ce sentiment de gêne et parfois de désarroi ressenti par ce visiteur. En tant que directeur visiteur de l'établissement d'un collègue nous devons tous nous faire la remarque suivante : "heureusement ce n'est pas comme ça chez moi". Pour la simple raison que lorsque je rentre dans "mon" établissement les personnes assises contre le mur ont un nom, une personnalité, une dimension humaine. Le bonjour timide et faussement naturel du visiteur se transforme en un "bonjour Monsieur Lacoste, comment allez-vous ce soir ?".

Mais cela ne résout pas les questions qui motivent cette gêne indéfinissable : "Pourquoi ces personnes se trouvent-elles à cet endroit ? Qu'y font-elles ? Pourquoi ne font-elles rien ?"

Plusieurs réponses très différentes répondent à ces questions.

Une première réponse de type diplomatique peut avancer comme argument que les personnes âgées aiment beaucoup se retrouver aux entrées des maisons de retraite pour voir qui entre et qui sort. Ce ne serait donc pas un signe de carence dans l'accompagnement que de voir des personnes âgées "ne faisant rien". Il est vrai qu'encore aujourd'hui à la Résidence, après avoir institué une organisation d'animation très structurée dont nous verrons le détail plus loin, des personnes âgées viennent s'installer dans le hall d'accueil, au risque de gêner les entrées et les sorties. Cela se produit dans les temps intermédiaires de l'avant repas du midi ou du soir durant lesquels le personnel est occupé aux transferts (jargon désignant l'accompagnement des personnes entre leur chambre ou les salons et la salle à manger). Une réponse sera donnée à ce problème quand nous aborderons la question de l'ergonomie architecturale mais aussi dans l'organisation de travail du personnel.

1.3.1 Une "prise en charge" sans accompagnement

Toutefois, l'arbre ne doit pas cacher la forêt. Il y a eu un temps où les personnes âgées ne faisaient rien parce qu'elles n'avaient rien à faire faute d'accompagnement institutionnel.

Et un autre argument, plus pervers que diplomatique celui-là, qui ferait l'apologie du droit à ne rien faire quand on est vieux, du caractère normal et fatal de l'incapacité à faire due au grand âge ne doit pas cautionner un manquement grave dans l'organisation de ce que l'on nomme communément l'animation en EHPAD.

Nous en revenons au fil rouge de ce travail qui nous fait dire que sans une mise au travail d'une équipe institutionnelle recherchant un sens à la présence des personnes âgées dans un EHPAD, le "donné à voir" primaire valide bien cette propension à la passivité des personnes âgées. Il suffit de mettre en avant les multiples handicaps visuels, auditifs, moteurs, intellectuels du grand âge pour considérer la partie comme jouée d'avance. La mission implicite du personnel se réduirait donc à "prendre en charge" avec toute la connotation péjorative de ce terme, l'incapacité naturelle des personnes âgées, dans un étayage minimum des gestes de la vie quotidienne.

Tant que nous restons dans le ventre mou de l'opinion publique générale, ce discours peut tenir la route. Dès que nous élargissons le point de vue en le comparant à d'autres types d'accompagnement des personnes son caractère scandaleux surgit. A quoi serviraient tous les personnels des établissements recevant des personnes handicapées si la présence d'un handicap suffisait à cautionner l'absence d'un accompagnement ?

En 1997 les choses en sont pourtant là.

Les résidents vivent dans l'apathie générale. Et quand un personnel fait l'effort de se détourner de ses tâches soignantes pour solliciter une promenade impromptue, elle

reçoit un refus cinglant. Ce refus confirme l'opinion, partagée à la fois par le personnel et par les résidents, que l'âge produit de l'immobilisme.

Pourtant, j'ai vu des personnes âgées ayant refusé une invitation à une animation à cette époque qui aujourd'hui, huit ans plus tard et donc avec huit ans de plus, participent à des sorties, des spectacles ou des animations internes. Et il est néanmoins vrai qu'il suffisait que, dans le "Boeing", une personne âgée réponde à la sollicitation de l'aide soignante par un "non il fait froid pour aller dehors" pour que personne ne veuille plus bouger. Le groupe faisait loi. Ces deux constats, séparés par quelques années, sont en apparence contradictoires. Les protagonistes concernés par cette anecdote sont pourtant toujours présents dans l'établissement en 2005. La personne âgée s'est révélée être une championne des mots croisés (96 ans) et l'aide soignante est responsable des animations collectives (lotos, spectacles etc.).

1.3.2 L'impasse des jeux de rôle

Nous pouvons trouver dans la présentation de cet exemple des éléments d'analyse qui nous permettront de bâtir un accompagnement global. En supprimant ce jeu de rôle qui fait considérer à l'aide soignante qu'elle sort de sa mission principale en faisant de l'animation. L'accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne met bien l'accent sur le "tous", c'est à dire y compris les actes de loisirs, de culture, de maintien des acquis.

C'est sans doute le plus gros du travail pour un directeur d'un EHPAD de trouver les moyens pour convaincre l'ensemble du personnel et en premier lieu le personnel soignant de cette absolue continuité entre tous les temps de vie des personnes âgées. Le lever, la toilette, l'habillage, le petit-déjeuner, la lecture du journal, la sortie au marché, l'achat de vêtements, le retour à la chambre pour y déposer les affaires, l'installation à la salle à manger pour le repas de midi, tous ces actes s'enchaînent dans une suite logique dont le moteur est la volonté de la personne âgée. Mais quand une équipe institutionnelle met des mécanismes de défense en place qui font éclater cette logique vitale, l'aide-soignant(e) ne s'occupe que du lever et de la toilette, l'agent d'entretien sert le petit déjeuner et ne fait que cela, l'animatrice quand il y en a une, organise une sortie au marché pour un ou deux résidents, les autres restent là, propres certes, mais assis dans leur fauteuil roulant à attendre pendant trois heures le repas de midi.

La possibilité de convaincre étant dévolue au Directeur le plus doté en personnel.

Car lorsqu'il se retrouve avec un personnel en poste pour quinze ou vingt résidents, obligation lui est faite de mélanger les tâches, les fonctions et les « faisant-fonction ». La continuité dans la vie quotidienne des résidents devient le cadet des soucis de l'institution.

Nous sommes donc alors dans un milieu maltraitant.

Mais, lorsque les conditions de travail le permettent, quand l'aide soignante considère son rôle dans une vision restrictive d'un soin para-médical elle influe sur son action qui se cantonne alors à des actes techniques (toilettes, change et transferts), mais elle influe aussi sur sa relation avec les résidants.

En effet, une personne âgée qui ne voit autour d'elle que des blouses bleues et des blouses blanches a, pour le moins, quelques difficultés à se considérer ailleurs que dans une sorte d'hôpital de proximité. Et donc, si elle veut attirer l'attention de ce personnel à l'évidence "médical" souvent pressé (pour des raisons réelles mais aussi, nous le verrons, pour des raisons imaginaires) la personne âgée comprend vite qu'il est plus efficace de se plaindre d'une douleur physique que de dépeindre longuement ses états d'âmes.

Un glissement se fait insensiblement dans le discours institutionnel entraînant celui-ci vers une stigmatisation de la somatisation. Il nous faudra analyser plus précisément ce processus (partie II) pour y trouver les clefs d'une réponse en terme de management.

Ensuite en agissant à la fois sur le groupe des personnes âgées et sur l'individualisation de l'accompagnement avec l'objectif là aussi de supprimer le clivage entre les temps indispensables (toilettes, repas) et les temps considérés comme facultatifs (loisirs). Ce constat nous amènera à une analyse concernant l'animation en EHPAD.

1.3.3 Une absence d'écoute dans l'équipe qui coupe la parole des résidants

Si rien n'existe en espace de parole pour l'équipe, que dire de ceux réservées aux résidants. Pas de conseil d'établissement, pas de commission menu, pas de rencontres formalisées entre les résidants et le personnel ou la direction donc pas de contrat de séjour, pas de livret d'accueil. C'est logique, somme toute ; Quand la parole n'a pas de valeur, elle n'en a pour personne. Il serait injuste de dire que les maisons de retraite en 97, et avant, sont toutes comme celle-ci.

Tout au long de ce travail je dirai que le milieu médico-social qui prend en charge le handicap (enfance ou adulte) est en avance sur le plan de l'adaptation architecturale et sur celui de l'analyse psychosociale, en comparaison aux secteurs des personnes âgées.

Mais je dirai aussi que la situation se trouve totalement inversée quand il s'agit de la contractualisation des prestations et du respect des droits et libertés de la personne accueillie avec tout son arsenal que la loi du 2 janvier 2002 rendra opposable en entérinant des organisations déjà en place dans les établissements pour personnes âgées. Le Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 crée le Conseil d'établissement qui deviendra en 2002 le Conseil de la vie sociale. Cela fait donc quatorze ans que les

établissements publics ont l'obligation d'offrir un espace de parole aux personnes accueillies et à leur famille ou représentants.

Quelques mois après mon arrivée, bien que dirigeant un établissement public territorial, je prends contact avec mes collègues des maisons de retraite hospitalières autonomes qui m'accueillent avec une cordialité et un professionnalisme qui ne s'est jamais démenti depuis. Le niveau de compétence de ces établissements est très élevé.

Les directeurs et directrices de cinq établissements des Hautes-Pyrénées travaillent en collaboration étroite. La mutualisation, leitmotiv actuel, est depuis longtemps intégrée dans le fonctionnement habituel. En 1997, ces établissements sont tous informatisés (Plan de Soins informatisé) avec le même logiciel ! Le projet d'établissement, le contrat de séjour, le Conseil d'établissement, le règlement de fonctionnement sont des documents ou des instances existantes.

Je leur emboîte le pas avec d'autant plus d'aisance que cela correspond à ma façon de concevoir l'accompagnement institutionnel des personnes. Il me paraît difficile de mettre en œuvre une cohérence institutionnelle sans écrit explicitant les valeurs et les objectifs de l'établissement (projet d'établissement). Il semble tout aussi logique de prendre l'avis des personnes concernées et de recevoir leur demande pour adapter l'accompagnement (Conseil d'établissement). La résultante de cette démarche étant une logique de contractualisation entre la personne accueillie et l'établissement (Contrat de séjour). Nous reviendrons en détails sur ces éléments.

J'anticipe ici sur la suite pour bien montrer qu'une institution peut fonctionner, et j'utilise ce mot sciemment, dans une toute autre logique. Lorsque la mission qu'elle se donne n'est pas celle de l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne.

Lorsque s'ajoute au manque de personnel une carence idéologique qui définit le cadre d'intervention et les objectifs à atteindre, il peut arriver qu'une institution devienne aveugle, c'est à dire ne voit plus la maltraitance qu'elle procure. Et ce danger existe en permanence dans n'importe quel établissement, bien doté ou mal doté. Le directeur qui dit qu'il n'y a pas de maltraitance dans son établissement est un menteur ou un inconscient.

Quand on s'occupe de personnes fragiles et aux portes de la mort, chaque geste, chaque parole prend une valeur qui dépasse leur sens usuel. Il ne s'agit même pas de retrouver, comme si elle avait été perdue, une relation naturelle et empathique, car cette relation n'a jamais été connue ni par l'aidant ni par la personne âgée elle-même. Le rapport relationnel entre l'aidant (équipe institutionnelle, famille) et la personne qui perd jours après jours son potentiel vital est à construire et à inventer de façon permanente.

Entre une demande qui change de visage continuellement et un service qui, par nature, est figé dans une grille organisationnelle, l'adéquation exacte et immédiate est extrêmement difficile à obtenir. C'est dans cet écart que se niche la carence de soins, l'incompréhension, la douleur et la souffrance.

C'est pour cette raison que le terme de maltraitance est utilisé ici dans un sens générique regroupant, volontairement, tout le panel des actes néfastes des plus petits au plus graves. Nous voyons bien que dans un contexte où le relationnel occupe autant d'espace, une avalanche de procédures "médico-soignante" essayant de tout prévoir ou d'anticiper la moindre réponse ne fait que renforcer l'inadéquation entre la demande et le service.

Il nous faut conceptualiser le souci autant que le soin. "Se soucier de" au lieu de "s'inquiéter pour", "prendre soin" au lieu de "soigner", "prendre en compte" au lieu de "prendre en charge". Pour passer de l'appropriation de concepts à la réalité de leur mise en œuvre, avec une équipe de quarante sept personnels, il faut du temps, de la persuasion, et savoir s'entourer.

1.3.4 Un encadrement réduit à sa plus simple expression

Une vingtaine d'années passées dans le milieu de la prise en charge du handicap psychique donne des habitudes. Des habitudes de confort dans le taux d'encadrement direct auprès du résidant bien sûr et qui donnent un sentiment d'injustice important quand il est comparé à celui en vigueur dans le milieu des établissements pour personnes âgées. Mais aussi cela pose comme évidence la nécessité de travailler en faisant intervenir un encadrement spécialisé.

Comment imaginer un Institut Médical Éducatif, une maison d'accueil spécialisée, un foyer d'accueil pour adultes handicapés mentaux, sans psychologue et/ou psychiatre ? Psychologues, psychiatres, neuropsychiatres, neurologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes constituent d'évidence un groupe d'intervenants vacataires indispensables à la définition de l'accompagnement du handicap.

Il faut pourtant attendre le cahier des charges des conventions tripartite en 2001 pour que la présence de vacations d'un psychologue soit autorisable, et pas obligatoirement autorisé par les autorités tarifaires, dans l'encadrement d'un EHPAD.

Dès 1999, c'est à dire avant la signature de la convention tripartite, je négocie quelques heures par semaine de temps de vacation de psychologue. Aujourd'hui, en 2005, nous en sommes à deux jours et demi par semaine ce qui est peu à mon avis et pourtant presque avant-gardiste de l'avis des familles qui font le tour des institutions et comparent les prestations.

Sa fonction et ses rôles seront précisés plus loin. Médecins gériatres et gériopsychiatres sont aujourd'hui des partenaires obligés, le médecin coordonnateur doit avoir une formation en gériatrie. La maladie d'alzheimer est une pathologie depuis le décret du 4 octobre 2004, c'est à dire depuis peu de temps.

Ces éléments montrent bien le retard extrême dans la conception d'un encadrement réellement multidisciplinaire des personnes âgées en institution si nous le comparons à celui des personnes dépendantes psychiques ou physiques.

Ces dernières années ont vu l'émergence d'un dispositif légal qui permettra d'égaliser les différences entre les secteurs. Le milieu du handicap doit rattraper son retard dans la contractualisation, la démarche qualité, l'évaluation ; Le milieu des personnes âgées doit élever son niveau d'encadrement en nombre, en qualification et, c'est le sens du travail présent, mettre en question sa pratique soignante pour l'ouvrir à une démarche d'accompagnement intégrant la demande psychosociale.

1.4 Conclusion de la première partie :

La présence d'un directeur/infirmier durant cinq ans de 1992 à 1997 avait peut-être polarisé l'action du personnel sur l'aspect technique du soin. Ce constat prend des allures négatives car je veux montrer que cet aspect n'est pas suffisant pour créer une institution qui réponde à tous les aspects de la demande des personnes âgées et de la commande sociale. Pourtant, il n'est pas question pour moi de mettre en doute la nécessité de cette dimension soignante. Le soin fait partie des demandes et des besoins des personnes âgées. C'est sa position dominante pour ne pas dire dominatrice et surtout sa conception très rétrécie aux seuls soins techniques que je récusé. Comme toute position dominante, d'où qu'elle vienne, qui enraye le dispositif d'accompagnement en le limitant aux simples fonctions élémentaires des individus. Pour en avoir parlé avec des formateurs et des directeurs des écoles de formation d'aides-soignantes ou d'infirmières, la cause n'est pas à chercher dans l'enseignement qui dispense ces notions de prise en charge globale. Je constate simplement que sur le terrain cet enseignement a du mal à exprimer toute sa richesse et que, de plus, cela n'est pas facile d'amener ces équipes à sortir de leur fonctionnement qu'elles pensent irréprochable.

Mauvaise estimation de ses réelles capacités et compétences, rétrécissement de l'action aux seuls besoins élémentaires, impossibilité de transmettre les difficultés des résidents et ses propres difficultés à travailler, relations conflictuelles entre les équipes, enfermement, au propre et au figuré, des résidents dans un quotidien sans autre but que de le vivre et surtout, s'il peut y avoir un surtout après cela, une difficulté à comprendre la demande complexe, physiologique certes mais aussi psychologique et sociale des personnes âgées, tous ces éléments stigmatisent une équipe à qui il n'a pas été donné des moyens institutionnels lui permettant d'atteindre des objectifs de bienveillance. Le constat de carence est clair.

De la façon dont les problèmes sont posés nous voyons déjà que nous allons privilégier une analyse psychosociale de la demande des personnes âgées qui nous permettra d'amener une équipe multidisciplinaire à un accompagnement adapté à la fois individuel et diversifié.

Il nous faut donc maintenant analyser avec plus de précision la demande. C'est bien de parler de réponse adaptée, encore faut-il se demander : adaptée à quoi et à qui ? Pour adapter l'architecture d'un EHPAD, il paraît nécessaire de bien connaître les particularités des handicaps et des dépendances des personnes qui vont être accueillies dans ses locaux.

Pour adapter un accompagnement il paraît nécessaire de rechercher le sens des demandes multiples et variées, en fait, individualisées des personnes âgées.

Pour adapter les soins techniques aux besoins des résidents, il est indispensable de définir le champ de nos compétences et d'organiser l'action de l'équipe soignante.

Nous allons donc analyser dans la deuxième partie, tout d'abord, la commande en terme de politique sociale et le cadre juridique pour bien situer ce qu'est un EHPAD et quelles sont ses missions. Puis nous reprendrons notre trilogie, architecture, dépendance et soin qui nous permettra d'affiner le contenu de la demande des personnes âgées, son évolution dans le temps, ses dimensions psychologiques, sociales et médicales.

2 ANALYSE DE LA COMMANDE ET DE LA DEMANDE : QU'EST-CE QU'UN EHPAD ? QUI VIENT Y VIVRE ? POUR QUELS SERVICES ? ET DANS QUEL CONTEXTE POLITIQUE, SOCIAL ET ARCHITECTURAL ?

Pour passer d'un établissement cumulant des carences évidentes à un lieu de vie offrant des prestations diversifiées proposées par un personnel qualifié et recherchant la qualité il nous a fallu affiner notre analyse.

Cette analyse qui portera sur une tentative de description la plus fine possible de la vie à l'intérieur de l'établissement ne peut se faire sans une présentation préalable du cadre institutionnel. Après s'être posé la question du cadre statutaire, juridique et financier qui constituent un EHPAD, nous tenterons de nous approcher au plus intime des questions de la vieillesse, de la maladie et de la mort en institution.

2.1 Qu'est-ce qu'un EHPAD ?

Disons que définir un établissement revient à définir ses missions.

Allons vers le particulier pour éclairer l'essentiel.

De quoi parle-t-on quand il est inscrit dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie : *Article 2 "La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement individualisé et le plus adapté possible à ses besoins dans la continuité des interventions"* ? Arrêté du 08 septembre 2003.

Nous notons tout d'abord que le texte parle de besoins et non pas de demande. En ayant toujours en tête le triptyque hébergement, dépendance et soin, nous pouvons décliner pour chaque section les types de besoins qui y correspondent. Prenons les besoins les plus basiques : dormir, manger, se déplacer, qui définissent l'objet de la mission d'hébergement d'un EHPAD.

Créer un lieu qui permette à un groupe d'individus valides, dépendants et invalides d'accéder de façon permanente à la satisfaction de ces besoins demande de la réflexion et l'élaboration d'une démarche globale prenant en compte la spécificité de ce groupe en apparence hétérogène. Nous essaierons de montrer que sur les points vitaux cités plus haut la différence apparente des handicaps n'est plus un élément pertinent en matière d'ergonomie. De l'autonomie la plus complète à la plus grande dépendance, les besoins d'organisation de l'espace de vie sont, à notre sens, et nous tenterons de le démontrer, identiques.

2.1.1 Un hébergement de type hôtelier

Sur le plan de l'hébergement, un EHPAD s'apparente à un hôtel restaurant avec ses contraintes en matière d'hygiène et de sécurité, sa logique de prestation et de service hôtelier. En quelques années, il a fallu passer de « l'hospitalité charitable » des sœurs

qui ne manquaient pas, selon les dires d'anciens résidants, de faire des remarques acerbes sur le gaspillage du pain à la logique prestataire de service d'un hôtel de style.

Cela veut dire passer des tables rectangulaires pour huit, avec la panier au milieu, à des tables rondes avec pied central, pour cinq, plus des tables individuelles, avec un service à l'assiette par un personnel formé au service hôtelier.

L'écart est à la fois immense au regard des mentalités et infime au regard d'un rétablissement du respect de la dignité humaine.

Le budget de l'hébergement est négocié avec les services du Conseil Général et le Président du Conseil Général fixe le prix de journée.

Données techniques 2005 :

. Choix budgétaires :

Établir un budget pour un directeur, consiste essentiellement à faire des choix de priorité et à négocier ces choix auprès des autorités de tarification.

Le premier choix consiste à déterminer la grosseur des parts à distribuer à chaque service et qui sont à découper dans un camembert excessivement peu sujet à augmenter de volume chaque année.

Comme tous choix, ils ne sont jamais anodins et révèlent la réelle volonté, au-delà de tout discours qui voudrait faire croire du contraire, de centrer l'activité principale de l'établissement sur le bien-être des résidants et des personnels ou non.

Quand on sait que 70 % du budget total est dévolu à la rémunération des personnels, nous voyons que les choix budgétaires se résument à des choix de management.

Nous l'avons compris, en d'autres termes, choisir revient à diminuer d'un côté pour donner de meilleurs moyens ailleurs.

Réduire le service administratif à sa plus simple expression c'est à dire le doter d'un directeur, d'une secrétaire comptable et d'une secrétaire standardiste pour une entreprise gérant un budget de 2 millions d'euros annuel et 47 personnels permet de libérer des moyens sur d'autres services d'hébergement.

Cela a permis par exemple de monter un service d'entretien/hôtellerie doté de 8 personnels E.T.P. (Équivalent Temps Plein) qui font la réfection des lits et nettoient toutes les chambres de tous les résidents chaque jour, suivant un protocole respectant les normes de lutte contre la légionellose et les infections nosocomiales ;

Un service de cuisine à 3 personnels E.T.P produisant une cuisine du terroir, fabriquée sur place selon les goûts individuels des résidents ;

Une buanderie (1,5 ETP) qui entretient le linge des résidents dans la journée. Un vêtement donné le matin est rendu le soir même.

Nous connaissons la symbolique de la nourriture et du vêtement pour tout individu. Cet attachement à ces besoins primaires est exacerbé dans une collectivité.

La maltraitance commence là, quand ce qui touche l'intime du sujet, est bafoué, déconsidéré, sous-traité.

2.1.2 Un accompagnement de la dépendance

30 % des salaires des aides soignantes sont financés par le Conseil Général dans la section dépendance (A.P.A.). Cela veut dire que le législateur a voulu prendre en compte un besoin intermédiaire entre l'hébergement pur (valides) et la dépendance totale (soin). C'est ce secteur qu'un directeur doit développer car son caractère intermédiaire entre difficilement dans une culture dichotomique bien ancrée dans le milieu (hébergement/soin).

Le décret n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes créant la section dépendance et l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle préparent la Loi du 2 janvier 2002 : Ces textes sont fondateurs car ils définissent la mission des EHPAD : Ni seulement héberger, ni seulement soigner mais accompagner le vieillissement dans le confort, la sécurité, la santé et le maintien des acquis physiques et intellectuels.

C'est le support idéal pour un directeur qui veut amener l'équipe dans cet ailleurs qui renoue le fil des actes quotidiens entre eux par une approche conceptuelle d'animation globale.

La justification des réunions, de l'animation, de la prise en charge globale qui fait passer la philosophie de l'établissement du projet de soin au projet de vie se trouve dans la création de cette troisième section tarifaire. Cette section prend en compte financièrement mais aussi, nous le voyons, idéologiquement, ce qui a été nommé dépendance et que nous nommons état du très grand âge.

Données techniques 2005 :

. Organisation du personnel en section dépendance :

18 personnels soignants diplômés s'occupent de 65 résidents. 15 aides-soignants, 3 AMP (Aide Médico Psychopédagogique). Cela représente une présence quotidienne de 10 ou 12 personnels soignants, sans compter les infirmières, répartie entre le matin (6 ou 7 personnels) et l'après-midi (4 ou 5 personnels). Malgré leur nombre, les aides-soignantes sont déchargées de la réfection des lits et se consacrent donc exclusivement à l'accompagnement intime de la personne âgée. Cela veut dire aussi que le personnel peut travailler dans de bonnes conditions personnelles (pas de coupures, manipulations à deux etc.)

La présence de 4 ou 5 aides-soignants de 14H00 à 21H00 ouvrent des possibilités dans le domaine de l'animation et du maintien des acquis que nous décrivons plus loin.

Notons ici que la présence ne fait pas nécessairement l'implication. L'objet de ce travail consiste précisément à décrire les stratégies managériales mises en place pour arriver au résultat d'un personnel soignant fortement impliqué dans des actions qu'il croyait initialement ne pas faire partie de ses missions.

La section budgétaire de la dépendance finance l'intégralité de la rémunération d'une psychologue. Elle est présente auprès des résidents et du personnel deux jours et demi par semaine. Sa présence a permis la concrétisation de la structure managériale actuelle. Nous verrons sa fiche de fonction dans le chapitre suivant.

2.1.3 Des soins techniques

100 % des rémunérations des infirmières, 70 % des aides soignants sont financés par une dotation qui reste, malgré la décentralisation sous autorité de l'État (DDASS, Préfecture).

Toute la question tient dans cette situation d'une présence forte d'un personnel médical dans un établissement chargé de promouvoir en premier lieu un projet de vie et non pas un projet de soin médical.

Nous verrons que cette présence en elle-même peut induire un discours verbal ou somatique de la part des résidents qui met en avant la demande de soin au détriment de la demande d'un accompagnement psychosocial.

Il n'en demeure pas moins l'absolue nécessité de cette présence. L'extrême dépendance que provoque la fin de vie exige des soins dont la technicité augmente d'année en année.

Les deux objectifs, le psychosocial et le médical, ne sont pas antinomiques ils s'étayent l'un l'autre. Pour exemple : Il est avéré que le traitement de la douleur permet une meilleure aptitude aux relations sociales. Ces deux éléments peuvent améliorer grandement la vie d'une personne à la condition que dans l'établissement le traitement de la douleur soit une réalité dans l'action soignante et que les relations sociales soit une réalité dans l'action de l'animation.

Données techniques 2005 :

. Organisation du personnel en section Soins.

Nous retrouvons les 18 personnels aides soignants dont nous décrivons les missions d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne.

Quatre infirmières dont une infirmière référente selon la terminologie et la définition du cahier des charges de la convention tripartite sont chargées d'assurer la continuité des soins médicaux et para-médicaux.

La comparaison entre les organigrammes 1997 et 2005 est possible en annexe (annexe I et II)

2.1.4 Une commande politique qui vient étayer le projet

L'histoire des politiques sociales sera pour longtemps marquée par les évolutions pour ne pas dire les révolutions que nous connaissons depuis ces cinq dernières années. L'anecdote veut que l'évolution des mentalités que j'ai voulu impulser dans ce petit établissement du Sud de la France précède de très peu l'évolution des politiques sociales nationales. En 1997, par évidence, la Loi du 2 janvier 2002 n'existait pas. Cela ne veut pas dire qu'elle n'était pas en chantier. Nous avons vu que dès 1999 le Décret budgétaire préparait le terrain. Il est commun de dire que les lois entérinent souvent des états de fait existant. C'est sans doute le cas pour ces dernières lois. Il n'en demeure pas moins qu'une loi ne se confond pas avec une opinion générale ou un projet humaniste, elle est applicable et opposable. Elle devient donc un outil pour le manager qui l'utilise en tant qu'argument non négociable permettant d'accélérer ces changements.

Car la loi n° 2002-62 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale amène à la conscience générale, à mon sens, deux concepts auxquels je suis attaché.

Le premier inverse le rapport de force qui existait entre l'institution et le résident. Les Lois de 1975 (534 et 535) et leurs annexes avaient créé des établissements puissants et structurés dont le fonctionnement s'imposait aux bénéficiaires. Comme toujours l'intention était lié au contexte. En 1975, la prise de conscience de l'existence de la maladie mentale, du handicap et le constat de carence dans leur prise en charge avaient déterminé la création d'établissements. Aujourd'hui, les mentalités ont évolué. Nous sommes passés de la discrimination positive au principe de "mainstreaming" (courant central). Ce n'est plus au handicap à s'adapter à ce que la société lui propose, c'est la société qui doit offrir à tous les individus, quels que soient leurs potentiels, un accès total à ses services.

Le deuxième fait passer le secteur médico-social du concept de responsabilité morale à une réalité de responsabilité juridique. Le principe légitime d'indemnisation d'un préjudice a créé une jurisprudence qui sort le médico-social du confort sirupeux de l'action charitable, qui devrait laisser les bénéficiaires éperdus de reconnaissance, pour le propulser sous la lumière crue de la responsabilité civile et pénale.

Il en découle une logique d'évaluation des risques, d'anticipation des dangers et des maltraitances que l'institution pourrait faire subir à la personne qu'elle accueille. Nous voyons bien que le rapport de force a changé de main.

Passer, du jour au lendemain, des considérations existentielles aux indemnités assurancielles provoque un rude choc pour certains techniciens de la relation ou des techniciens du soin qui, "travaillant sur l'humain", se croyaient au-dessus de tous soupçons. Ce n'est pourtant pas respecter l'humain que de l'engluer dans un rapport pervers de fausses loyautés. Recevoir un service ne doit provoquer aucune autre exigence que celle de payer ce service s'il est payant ou simplement de le recevoir si ce service est un droit.

Là encore, expliquer une loi et surtout ses principes fondamentaux à un personnel nombreux demande du temps. Ce temps passé à échanger, à s'approprier des concepts, est le seul garant de l'application réelle, dans le concret de la vie des personnes, de ces concepts.

2.2 Des besoins d'hébergement

2.2.1 Une situation alarmante

Mensuel des Maisons de Retraite n° 75 de NOVEMBRE 2004² : *PÉNURIE DE MAISONS DE RETRAITE :*

" + 45 % de personnes âgées dépendantes en 2020". 43 % sur les cinq prochaines années. Une explosion de 75 % pour les dix prochaines années (...) de personnes âgées de plus de 85 ans en France. (...) Des centaines de projets (de construction d'EHPAD) en attente."

La dernière circulaire budgétaire (30 août 2004) (...) attribue pour la première fois une ligne de crédits spécifiques pour la création d'établissements. Soit 25 millions d'euros qui, à raison de 450 000 euros par établissement de 80 places, permettent de créer environ 4400 lits."

"Au moins 40 000 places d'EHPAD à créer d'ici 2010 : tel est le diagnostic que vient de rendre dans son premier rapport la mission EHPAD du commissariat au Plan." M.M.R. juin/juillet 2005 n° 82³

2.2.2 Rappel historique et contexte légal

Selon l'article L 678 du Code de la Santé publique "les hospices pouvoient à l'hébergement des vieillards, infirmes et incurables et leur assurent, le cas échéant, les

² AZEMA J., BROUSSY L. Maisons de retraite, Comment l'état organise la pénurie. *Mensuel des Maisons de Retraite*, novembre 2004, n°75, pp. 6-8

³ BROUSSY L. 40 000 places à créer d'ici 2010 ! *Mensuel des Maisons de Retraite*, Juin/juillet 2005, n° 82, p.1

soins nécessaires". En 1962, le rapport Laroque dénonce la promiscuité de populations hétérogènes. L'humanisation physique a débuté à partir de 1974 dans une logique sanitaire, la priorité étant donnée à la réalisation d'unités industrialisées très "médicalisées" de type "V".

Cette conception n'était pas réellement adaptée aux besoins des personnes accueillies qui nécessitent un mode d'accueil et de prise en charge de type médico-social.

Par ailleurs, la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales prévoit la transformation juridique des hospices publics.

Le programme de transformation juridique a été long à mettre en œuvre. Il démarre véritablement en 1980. Le processus de transformation des hospices en établissements sociaux a permis d'infléchir le mouvement de médicalisation intensive (logique sanitaire) des unités hospitalières hébergeant des personnes âgées.

En effet, la médicalisation partielle des hospices transformés en unités sociales, depuis la création de la section de cure médicale en 1977, va favoriser l'adaptation des modes de prise en charge aux besoins des personnes âgées dépendantes.

Cette évolution a constitué une première étape dans l'atténuation de la coupure entre le sanitaire et le social. La dernière étape étant la rénovation de la Loi 75 – 735 par la Loi 2002 – 2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Les clivages des statuts juridiques entre les établissements recevant des personnes handicapées et des personnes âgées disparaissent sous un même vocable d'établissement médico-social.

Si la loi hospitalière du 31 décembre 1970, la loi sociale du 30 juin 1975 et la loi du 2 janvier 2002, fixent le cadre juridique de la séparation entre le sanitaire et le social, ont-elles pour autant changé les mentalités dans l'opinion publique ?

Les besoins de la personne handicapée (psychique ou physique) et les besoins de la personne âgée dépendante ne se superposent pas encore aussi exactement que nous le souhaiterions, dans l'esprit des concepteurs et des financeurs d'EHPAD.

Si nous cherchons dans le Décret du 9 octobre 2003 définissant la "Charte des droits et libertés de la personne accueillie" des éléments ayant trait à notre sujet, seul l'article 12 : *"Respect de la dignité de la personne et de son intimité" = Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé* peut être considéré comme faisant intervenir la notion de confort physique et d'adaptation des locaux à la dépendance. Encore en termes bien vagues qui laissent toute latitude pour cautionner n'importe quelle conception architecturale.

2.2.3 Le schéma départemental des Hautes-Pyrénées

Dans son chapitre 3 "L'habitat des personnes âgées", le Schéma Départemental des personnes âgées des Hautes-Pyrénées du 19 décembre 2003, définit les orientations (alinéa 12) ainsi : *"Les besoins et les perspectives en matière de création de nouvelles structures d'hébergement apparaissent relativement limités. Le département dispose d'un équipement relativement dense, sans situation locale de sous-équipement marqué"... "Mais les orientations majeures de ce schéma consistent à privilégier le plus largement possible un développement de petites unités auprès des grandes structures existantes ... Différents sites seraient ainsi concernés par l'ouverture de micro-structures d'hébergement adossées à une maison de retraite du secteur."*

Nous verrons dans le prochain chapitre comment nous avons répondu à ces questions d'adaptation de l'environnement architectural à la dépendance.

2.3 Des besoins d'accompagnement : psychosociologie de l'institutionnalisation

2.3.1 De la vieillesse

Nous parlons de vieillesse, pas de vieillissement, parce que nous voulons décrire un point particulier de notre expérience professionnelle qui nous fait dire que la vieillesse apparaît chez la personne en tant que prise de conscience soudaine. La formulation la plus couramment utilisée par une personne âgée valide quand elle vient dans mon bureau pour me demander si je peux l'héberger est la suivante : « Est-ce que vous auriez une place pour moi ? Je suis encore en forme mais ma maison est loin du village, je ne peux plus me suffire toute seule, je suis vieille maintenant, »

Et ceci indépendamment de l'âge réel de la personne. Car la demande peut subvenir à 75 ans, à 85 ans et même, de façon de moins à moins rare, à 95 ans. Ce qui nous fait dire que la vieillesse résulterait, pour les exemples qui nous occupent, non pas du constat d'un état mais de l'utilisation d'un concept, la vieillesse, avec tous les préjugés supposés attenants à ce concept, pour justifier une décision. Comme si l'argument de vieillesse venait justifier un statut social excusant cette démarche.

Car nous sentons bien de la gêne, de la honte chez la personne âgée qui ose franchir le pas de cette maison dont elle s'était bien jurée d'ignorer l'utilité jusqu'à sa mort, dans son lit, dans sa maison, entourée des siens. Ce parjure aura des conséquences sur lesquelles nous reviendrons.

Mais ce n'est, somme toute, qu'une trahison vis à vis de soi-même et il est possible dans ce cas de trouver des arrangements. Par contre la trahison vis à vis de ses pairs qui « continuent à vivre dehors » ne trouve aucune légitimité. Jamais. Car la retraite

n'est pas un âge d'or. Quand bien même les revenus nécessaires et suffisants sont-ils assurés, la vie est une lutte de chaque instant. Sortir de sa maison ou de son appartement pour aller chercher à manger ; Cuisiner ; Faire réparer l'habitation ou les ustensiles ; Entretenir le jardin ou la simple hygiène du logis. Tous ces petits problèmes demandent discernement, organisation, patience, force physique et mentale, en fait, ils demandent du courage. Le courage n'est pas un acquis et il n'est pas immuable. Il se négocie tous les jours.

Il se compare : Sous les petites envies et jalousies entre voisins se cache la tyrannie d'une norme. Derrière les persiennes se tapie un monstre auquel nul n'échappe :

Pour paraphraser un certain hymne à un humanisme aussi triomphant que normalisateur nous pourrions dire : Si tu as le courage de subvenir à tes besoins seul, si tu arrives à lutter contre la solitude, les angoisses nocturnes, le sentiment d'inutilité, la peur de l'agression, l'ennui, le silence, la bêtise des programmes télé, les deuils à jamais béants dans la mémoire, les trahisons de ton propre corps, les conflits familiaux, le sentiment d'abandon, le regret de ne pas avoir dit ce qu'il fallait dire à ses enfants pour qu'au moins ils appellent de temps en temps, si donc tu montres à tes voisins et à ta famille que tu es le brillant fleuron d'une société qui prône la valeur individuelle, alors tu seras un bon vieux, méritant, donné en exemple et tu auras gagné le droit de juger de façon méprisante les lâches qui abandonnent leur vieille maison délabrée, glaciale mais patrimoniale pour s'en aller vivre ou plutôt mourir dans ces prisons-hôpitaux.

Pour aller vivre là-bas, il faut être malade ! Certains appliquent cette sentence à la lettre. Puisqu'ils veulent entrer en maison de retraite c'est qu'ils sont malades.

2.3.2 Une question de pression exogène

Comment gérer et nous pourrions dire digérer cette pression normative ? Et, à notre avis, cette pression n'ira pas en diminuant, le jugement des pairs est aujourd'hui considérablement amplifié par les médias valorisant le maintien à domicile. L'utilité et la pertinence du maintien à domicile n'entrent pas dans notre sujet et nous ne la traiterons donc pas.

Ce que nous avons à traiter c'est le sentiment de culpabilité et l'effondrement narcissique que subit un être qui, ayant fait au départ un choix de vie censé, réfléchi et allant dans le sens d'une conservation d'un élan vital, se retrouve mis en demeure de justifier ce choix dans le sens du pathologique pouvant aller jusqu'au morbide.

Comment oser dire : « Je m'installe dans une résidence pour personnes âgées parce que j'ai envie de vivre. Je ne veux plus perdre ma vie à la maintenir chichement dans la peur, la solitude et l'oubli. Je veux manger sans me soucier de faire les courses et la cuisine, je veux rencontrer du monde, me faire servir, assister à des spectacles, dire du

mal du voisin tout mon saoul une tasse de café à la main et un petit gâteau dans l'autre apportés par un personnel qui se fait réprimander s'il me maltraite » Comment oser dire cela à ceux du dehors qui vous accusent d'avoir trahi la cause de l'autonomie triomphante ?

Pour vous punir, vous n'aurez droit qu'à la moitié de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie.

Seule la plainte pourrait escamoter la trahison. Double trahison que d'être obligé de s'avilir en exagérant ses handicaps en lieu et place d'une valorisation d'un choix pertinent. Pour faire acte de courage, abandonner sa vie pour une vie meilleure, la personne âgée qui veut entrer en maison de retraite alors qu'elle n'est pas malade, se doit de surenchérir dans le pathos. Pour avoir le droit de valoriser sa vie elle se doit de l'avilir aux yeux des autres. Étrange paradoxe d'où la personne âgée et son entourage ne sortent pas indemnes. Voici l'histoire de Madame Laudy qui peut illustrer nos dires :

Madame Laudy entre à la Résidence en hébergement temporaire d'un mois pour « *permettre à mon mari, malade du cœur, de se reposer. Car vous savez je suis très exigeante, surtout la nuit, je suis obligée de marcher, j'ai des démangeaisons ou des sortes de fourmillements, d'impatiences. Alors lui, il se lève, il m'aide, me porte à boire etc. et ça le fatigue, vous savez il a 92 ans ! Moi j'en ai 87. Je suis encore en forme si ce n'était l'arthrose et ces impatiences* » Madame Laudy s'installe, son mari vient la voir tous les jours, il lui porte des fleurs, il vient manger le dimanche. Le couple a une fille habitant à Paris et un fils habitant plus près. La fille appelle souvent, elle m'explique qu'elle est tout à fait d'accord pour que sa mère habite quelques temps à la Maison de retraite ce qui n'est pas le cas de son frère qui ne comprend pas pourquoi sa mère a eu cette idée saugrenue. Le couple pourtant âgé n'a jamais interrompu leurs relations avec la petite société de la commune. Monsieur Laudy faisait des petits travaux de réfections à domicile, très jovial et aimable, il est connu de tous. Madame Laudy, dame bavarde et sociable, ancienne couturière, aime raconter ses petits malheurs à qui veut l'entendre. Quand bien même elle voudrait rester tranquille, elle ne le pourrait pas car nombreux sont les voisins et amies qui viennent, sous des apparences de sollicitude, la mettre en demeure de justifier sa décision. Pendant ce temps le mari joue à la belote dans les salons de la Résidence avec ses anciens camarades. En apparence, tout va bien, le mois passe vite. Il passe donc, pour madame Laudy, à expliquer aux visiteurs le pourquoi de sa présence dans un établissement où vivent des personnes très dépendantes ou seules ou isolées au fond de la campagne ou malades, elle qui habite au centre bourg avec un mari serviable et valide comme elle. Alors elle explique. La première version du dérangement nocturne fait long feu. Le thème d'une « grande fatigue » devient central. Il devient d'autant plus important qu'il constitue la raison majeure de sa demande de transformation de son contrat d'hébergement temporaire en hébergement

définitif. « Vous savez, monsieur le directeur, je suis tellement bien servie chez vous, les veilleuses de nuits me massent les jambes, me portent un bol de lait chaud, jamais je n'aurai çà si je rentre chez moi, je suis très malade vous savez. »

En effet, les demandes de soins vont augmenter de plus en plus pour s'approcher d'une quasi hystérisation somatique (badigeon de savon de Marseille à laisser sécher sur ses jambes la nuit) et surtout une dépendance en dent de scie questionnant fortement l'équipe soignante qui se voyait se mettre à deux pour faire un transfert du lit à la salle de bain pour un retour totalement autonome de la même personne après une toilette très plaintive.

Cet exemple n'est pas caricatural. Il retranscrit une réalité dont les causes mériteraient d'être approfondies. Quelles relations cette dame avait-elle avec son mari ? Que cache son obstination à rester en institution ? Nous avons constaté que ses plaintes augmentaient après la visite du fils qui n'est pas d'accord avec sa présence dans l'établissement. Cette mise en scène ne lui est-elle pas destinée ?

Ces questions ont été étudiées en équipe, avec la famille, le médecin, la psychologue, mais l'étude du cas spécifique de Mme Laudy n'est pas notre sujet, il nous sert ici à illustrer comment une pression normative pousse un individu à chercher dans la pathologie une justification de sa présence dans un établissement qui a pour vocation première l'hébergement et non pas le soin.

Je pose le postulat que cette question n'est pas anecdotique. Elle constitue à la fois un champ de recherche et d'application de notre approche psychosociale que nous devrions nommer, étant donné le sujet qui nous occupe, approche gérontosociale.

"Le compromis entre le désir de rester actif et le désengagement. La recherche d'équilibre doit tenir compte de ce que J. Wertheimer note comme l'oscillation du vieillard entre deux pôles : D'une part, il veut rester un membre actif de la communauté, être pris au sérieux, et d'autre part il voudrait qu'on le laisse en paix, qu'on le ménage et qu'il puisse se retirer. Si l'amplitude de l'oscillation conduit le vieillard à s'écarter de la zone d'équilibre entre ces deux facteurs (vie sociale trop intense ou repli individuel), il peut être amené à adopter le statut de malade." Michel Personne "Le corps du malade âgé" p. 109⁴

Cette problématique est à différencier de celle des personnes âgées qui viennent vivre à la Résidence parce qu'ils ont atteint la limite d'une pathologie devenue trop invalidante pour le domicile. Dans ce cas, la pression exogène s'exerce plus sur les aidants familiaux accusés d'abandonner leur parent, que sur la personne âgée elle-même. Ces familles ont alors besoin d'entendre, lors de l'admission, un discours réassurant,

⁴ PERSONNE M. *Le corps du malade âgé* Paris ; Dunod, 1995, 232 p. Formation travail social

déculpabilisateur. L'adaptation de la personne âgée à l'institution sera toujours dépendante de l'acceptation de ce choix par ses enfants et sa famille.

2.3.3 Une question de pression iatrogène

A cette pression exogène peut s'ajouter une pression induite par l'institution :

Résistant à nos sollicitations pour rester active au sein de l'institution et résistant aux sollicitations des membres de sa famille qui l'enjoignaient de retrouver son niveau de relations sociales antérieur, Mme Laudy ne s'est laissée qu'une échappatoire: tomber malade ou tout au moins laisser ses symptômes pathologiques, dont certains sont patents, prendre le pas sur son autonomie.

Absolument personne, c'est à dire ni Mme Laudy, ni le médecin, ni l'équipe soignante, ni la psychologue, ni la famille et ni moi-même, sommes capables de démêler le "vrai" du "faux" : Ces symptômes ont-ils une étiologie strictement pathologique ou bien Mme Laudy en exagère-t-elle les bénéfices secondaires ? C'est l'habituelle bouteille à l'encre de la prise en charge médico-sociale. Et elle n'a, pour nous, aucun intérêt.

Car la thèse que nous développons prend le contre-pied de ce type de formulation dans lequel s'embourbent moult équipes en ne trouvant comme porte de sortie qu'un renforcement du rejet de l'équipe et une surmédication. Ce qui nous importe dans ce cas consiste en notre tentative de modifier la représentation d'elle-même que Mme Laudy veut donner à voir en s'étant conformée, de sa propre volonté, à un modèle particulier (le statut de malade) croyant ainsi se fondre en un modèle dominant imaginaire qui ferait norme dans une maison de retraite.

Comment faire faire machine arrière à Mme Laudy ? Comment lui montrer qu'elle n'a pas besoin de s'enfermer dans ce rôle exclusif de malade pour qu'elle soit bien traitée "quand même" et que sa décision d'habiter dans la Résidence soit respectée ?

Beaucoup d'heures de réunions ont été nécessaires pour désamorcer une relation de rejet vis à vis de Mme Laudy provenant de l'équipe d'aides soignantes qui ne comprenait pas ses revirements brusques. "Elle se fout de nous", "C'est juste pour nous ennuyer", "elle est démente ou quoi?". Pour désamorcer aussi un recours répétitif et systématique au médecin de la part des infirmières cherchant, comme il est naturel de leur part, dans l'étiologie pathologique une raison à ces comportements. Le médecin, lui aussi désarmé, cherchant des solutions médicamenteuses dont nous observions certains effets positifs et certains effets néfastes (Arrêt momentané des démangeaisons mais aussi périodes de prostration et de confusion).

Nous buttions contre un mur que nous avons monté de nos propres mains, car, en fait, nous nous mêlions de ce qui ne nous regardait pas.

"Le refus de donner un sens aux symptômes oblige les patients à les majorer en toute inconscience pour se faire comprendre" Jean Maisondieu "Le crépuscule de la raison" Bayard 2001. p.172⁵

2.3.4 Une mise en sens gérontosociale

Au cours d'une réunion, à l'équipe médicale qui donnait un compte rendu de notre action vis à vis de Mme Laudy et qui spécifiait les coups de téléphone au médecin, les rendez-vous chez le dermatologue, son diagnostic, le nom de la pommade, l'épaisseur de l'application, l'éventualité d'une hospitalisation envisagée par le médecin, etc. nous avons répondu en induisant un autre questionnement : Comment vit Mme Laudy ici et maintenant ? Comment se déroulent ses journées dans l'établissement ? Ses horaires de lever s'adaptent-ils à ses capacités fluctuantes ? Que dit Mme Laudy de ses maladies ? Est-ce qu'elle est écoutée par le personnel ? Est-ce que nous lui laissons l'initiative de ses actes ? Est-ce qu'un plan de soin et un "plan de vie" a été élaboré avec elle et pour elle ?

Nous avons la maîtrise et la capacité d'organiser une réponse adéquate à toutes ces questions. Par contre, nous n'avons pas la maîtrise de l'évolution de ses maladies (ce sont les médecins qui essaient, modestement, de l'avoir). Et pourtant nous essayons de nous occuper de ce sur quoi nous n'avons aucune maîtrise et nous laissons de côté notre réelle responsabilité, celle d'offrir un environnement de qualité qui permettrait à Mme Laudy de lutter dans les meilleures conditions contre son destin.

"Si le biologique est soumis aux besoins, la dimension relationnelle met en lumière l'importance de la demande... Or la demande est destinée à ne jamais être satisfaite : car l'objet de la demande étant lui-même un sujet, il ne peut être consommé sinon il disparaît en tant qu'objet. Ce qui est tragique, dans toute existence, c'est que la demande est destinée à rester ouverte. Elle inscrit en nous le manque." Charlotte Herfray La vieillesse en analyse p. 54.⁶

Séparer la demande du besoin, pour ce qui nous concerne, c'est amener une équipe de soignants à voir chez le résidant autre chose qu'un objet de soins. C'est à dire à accepter de se faire travailler par le désir de l'autre. Désir/demande toujours changeant, jamais satisfait, échappant à toutes les objectivations médicales et soignantes, interpellant le professionnel là où il ne veut pas être interpellé, c'est à dire sur la question de sa toute puissante mise en défaut par ce tonneau des Danaïdes.

⁵ MAISONDIEU J. *Le crépuscule de la raison*. Mayenne ; Paris, Bayard, 2001. 307p.

⁶ HERFRAY C. *la vieillesse en analyse*. Neuchâtel ; Paris : Desclée de Brouwer, 2001, 229 p.

Quand l'équipe de professionnel accepte de jouer ce jeu, nous pouvons commencer à espérer que le projet de soin devienne un projet de vie.

2.4 Du besoin à la demande : prendre soin de l'humain

Hercule : « Quisquamne segnis tanta tolerant mala ? »

Ampédocle : « Maiora quisquis timuit »

« Se trouve-t-il quelqu'un pour avoir supporté passivement de si grands maux ? »

« Quiconque en a craint de plus grands »

Sénèque – Hercule furieux – Les belles lettres 1996 – p. 55

La souffrance prend plusieurs formes et toutes ses formes sont présentes dans un établissement. Comment la comprendre et que fait-on de l'expression de cette souffrance?

« L'Antiquité vivait sur l'espoir d'une réfutation de la souffrance, le christianisme sur son exaltation, nous vivons sur sa dénégation, nous la fuyons comme un fléau, ne voulant même pas considérer qu'elle puisse être réelle. Deuil, douleur, maladies sont donc devenus le grand impensé de l'idéologie laïque moderne et ont acquis le statut peu enviable de résidus dans une société en marche vers l'avenir : événements hors jeu, interdits de parole et de paraître et dont chacun doit s'arranger à sa façon. Or ce n'est pas la souffrance qui s'est évanouie mais son expression publique qui est interdite... » Pascal Bruckner p. 218⁷

L'étude des dossiers d'admission nous a donnés à réfléchir sur un fait mettant en doute l'a priori de déficience mentale qui serait largement l'apanage de la quasi totalité des personnes accueillies dans un EHPAD.

Les chiffres statistiques calculés sur la base des variables utilisées dans la grille AGGIR (Groupe Iso Ressource) montrent que plus de la moitié des résidants ont des capacités intellectuelles intactes. Les deux items utilisés pour évaluer le potentiel mental des personnes âgées sont la cohérence (65 % des résidants sont notés en "A" c'est à dire cohérence normale) et l'orientation (42 personnes ont A sur 65, nous retrouvons le même pourcentage). Avoir "B" à ces deux items signifie parfois simplement avoir des troubles de la mémoire où, lorsque l'évaluation a été faite à l'entrée dans l'établissement, peut être dû à des difficultés de repérage compréhensibles. Cela ne signifie certainement pas ne plus être capable de faire des choix ou de donner un avis sur son devenir. Nous

⁷ BRUCKNER P. *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur* La Flèche ; Grasset 2000 ; 280p.

trouvons donc 56 personnes sur 65 en "A" à "Cohérence".

Dans tous les cas, cocher une case vide dans une grille ne peut évacuer d'un trait le ressenti affectif et sensible d'une personne.

Pourtant nous assistons à un nivellement par le bas, faisant un amalgame entre la dépendance physique et la dépendance psychique pour une « prise en charge » soignante généralisée. Or, il serait, à mon avis, intéressant de poser le postulat suivant :

Sur le plan physique, la dépendance à l'autre est totale alors que sur le plan psychique le désir d'autodétermination est intact.

Poser ce postulat va en contradiction avec le choc du premier contact avec les personnes âgées vivant dans un établissement: La présence patente, visible jusqu'à l'agression, d'une souffrance apathique. Le visiteur d'une maison de retraite est submergé par cette vision cauchemardesque d'êtres humains immobiles, tétanisés dans des fauteuils, qui vous regardent sans un mot, semblant être là de toute éternité. Masses inertes, presque menaçantes de par leur incongruité. Imaginer des projets, des envies, des désirs, une intelligence subtile sous ces masques rigides de la vieillesse n'est pas à la portée du visiteur d'un jour. Il est trop occupé à se défendre de sa propre projection, ressentant pour la première fois, à cet instant, sans échappatoire possible, que son propre corps se délite et qu'il deviendra irrémédiablement un de « ceux-là ».

2.4.1 La souffrance du regard de l'autre

L'air pincé de certaines visiteuses donne une image ironique de cette contradiction contemporaine. L'humanité souffrante au Journal Télévisé passe encore ! Mais ici ! Frôlant nos jambes avec leur pied à perfusion obscène ! Ô ! Mon Dieu, que cela doit gêner horriblement les gens valides de vivre ici avec ... un signe du menton escamote une définition plus précise. Vous ne pourriez pas les mettre aux étages ?

Les mêmes crieront au scandale et à la maltraitance si le personnel ne répond pas à la seconde près à l'appel d'un de ces "indésirables". L'autre bout de la balance n'est guère mieux. Nous parlons ici de l'air torturé de compassion des visiteuses faisant leur B.A. du jour. Au bout de quelques minutes, n'en pouvant plus, celles-ci se mettent à parler entres elles du monde extérieur comme d'un paradis perdu se souciant comme d'une guigne des tentatives désespérées d'un résidant, coincé dans un fauteuil, pour atteindre la tasse de café posée trop loin par ces dames.

« Il convient de se méfier de la bonne volonté qui croit pouvoir comprendre la souffrance d'autrui et qui, en fait, ne comprend rien. Celle ci relève davantage d'un fantasme de fusion avec autrui que d'un respect de celui-ci. » Bertrand Vergely – la souffrance – Gallimard 1997 – p.154⁸

⁸ VERGELY B. *La souffrance, recherche du sens perdu*. La Flèche. Paris ; Gallimard, 1997. 333 p.

Entre fusion et répulsion existe-t-il un juste milieu? Non, car posé ainsi, le rapport à l'autre se fonde sur un postulat d'altérité péjoratif. Si nous nous débattons dans cette alternative de la fusion et/ou de la répulsion c'est que nous avons d'emblée ôté toute chance à l'autre, le vieux ou le malade ou les deux, d'être notre égal. Son altérité est marquée du sceau d'une différence irrémédiable. Et, ne rêvons pas, nous ne parlons pas d'une différence enrichissante, intellectualisée. Nous parlons d'une différence qui met à distance, fusion et répulsion étant les deux faces d'une même haine. Nous venons là à ce que disait Bertrand Vergely au sujet de l'homme théorique: *"La souffrance atteint l'homme théorique en nous, l'homme théorique étant celui qui veut expliquer le monde et s'expliquer avec lui. (...) Si donc nous voulons ne plus souffrir, il faut cesser de se poser la question du pourquoi de la souffrance. Cesser de vouloir surplomber celle-ci comme on voulait surplomber l'existence." In "La souffrance" p.319⁹*

En paraphrasant ce rapport à la souffrance, nous pourrions dire : Cesser de vouloir surplomber ceux qui souffrent. Tout racisme s'inaugure de cette mise à distance d'un dangereux "même" possible.

Quittons donc le champ malsain d'une douteuse fraternité dont nous n'avons pas la maîtrise pour nous occuper de ce qui nous regarde : Organiser un rapport d'égalité entre les êtres.

"L'humanitaire comme la charité ne cherchent que des affligés, c'est à dire des êtres dépendants ; à l'inverse la politique requiert des interlocuteurs, c'est à dire des êtres autonomes. L'un produit des assistés, l'autre exige des responsables." Pascal Bruckner "La Tentation de l'innocence" Grasset 1995. p. 260.¹⁰

Qu'il organise les relations collectives et individuelles des individus qui agissent et vivent dans l'établissement et/ou qu'il se fasse l'agent de l'application des politiques sociales, dans tous les cas, le directeur d'un E.H.P.A.D. prend, qu'il le veuille ou non, le statut d'homme politique. Quand le terme politique est compris dans son sens premier du citoyen impliqué dans la gestion de sa cité.

Dans le cadre de la relation au résidant et à sa famille, c'est en intégrant cette identité, c'est à dire en faisant le deuil de l'autre identité professionnelle comme éducateur ou infirmier qu'il pourra établir une relation de prestation de service contractualisée débarrassée des scories des rapports de dépendances qu'impliquent parfois ces métiers. A mon sens, la sensibilité est affaire d'intelligence, de culture et de cœur, elle n'est pas l'apanage d'une vocation.

⁹ VERGELY B. *op. cit.*

¹⁰ BRUCKNER P. *La Tentation de l'innocence* La Flèche ; Grasset 1995 ; 283p.

2.4.2 Un "lever"

Reprenons donc au début : En 1997, l'institution s'appelle la Maison de Retraite "Ste Bernadette". 37 résidants mais le précédent directeur avait eu la sagesse de la doter de 10 lits de cure. Donc de 2 IDE et 4 AS. Ce n'est pas beaucoup car il est bien évident que sur les 37 résidants plus de dix avaient besoin de soins. Mais c'était mieux que rien et même aujourd'hui certains établissements sont moins bien lotis. En 1998, 30 lits sont médicalisés, l'équipe de soignants augmente un petit peu. L'extension de l'établissement à 65 résidants et la signature de la convention tripartite permettent d'augmenter significativement l'encadrement. Nous avons vu plus haut les ratios. Mais qu'en est-il de la vie quotidienne ? Dans la pratique, en fait, peu de choses ont changé. Les aides-soignantes courent toujours autant, les sonnettes vont bon train d'un bout à l'autre de la résidence et comme les couloirs se sont considérablement allongés, le personnel pourtant plus nombreux ne répond pas à la demande. Cela a même empiré ; Ce qui était possible à 37 résidants dans un lieu exigu n'est plus possible dans un établissement de trois étages. Qu'est ce qui ne va pas alors ?

Pour répondre à cette question, il nous faut décrire avec précision ce qu'est un "lever" en jargon institutionnel. Il serait intéressant et peut-être cela a-t-il déjà été fait, d'étudier la sémantique particulière des milieux de soins : "faire un lever" "faire un coucher" "faire un change" "une toilette partielle". Cette terminologie a le défaut de tous les jargons professionnels, celui d'objectiver l'individu qui devient l'objet de ces actes techniques, mais elle cache aussi, avec sa pudeur propre, l'énorme travail physique et psychique que ces actes recouvrent.

"Faire un lever" ce n'est pas rien. Nous avons tous vu, peu ou prou, des reportages télévisés sur des maisons de retraite ou des "Longs séjours". L'image d'Épinal de l'aide-soignante qui entre dans la chambre, "un peu brusque mais avec un cœur gros comme ça" qui appelle la personne âgée par son prénom "Alors, Elodie, comme ça va ce matin?", un peu en retrait l'Infirmière, plus distinguée, qui appelle la personne par son nom mais qui va droit au but "Vous avez beaucoup toussé cette nuit ?". La réalité c'est un peu cela mais ce n'est aussi pas ça du tout car on ne voit pas le reste.

Frappons à la porte d'une chambre. Personne ne répond. Il faut bien entrer, alors entrons. La lumière est pourtant allumée, il est vrai que le matin fait suite à une nuit, les veilleuses sont venues, pour faire "un change" (changer la couche souillée de la nuit). "Bonjour madame, vous avez bien dormi ?" "Oh ! non, j'ai mal partout, c'est le matin?" "Oui, nous allons faire un peu de toilette avant le petit-déjeuner, vous voulez bien? Sans attendre la réponse nous levons les stores électriques. La dame est demi-assise dans le lit. La chemise de nuit largement ouverte sur le devant. La tête penchée sur le côté. Salle de bain, bassine, gant, eau chaude, savon, tout ça sur l'adaptable amené près du lit. Nous descendons jusqu'aux pieds la couverture et le drap. Décollons les languettes de la

protection. "Tournez-vous un peu sur le coté, voilà comme ça". La dame ne fait rien, c'est nous qui, passant de l'autre coté du lit, prenons l'épaule et la hanche, faisons pivoter autant que faire ce peut, ce poids lourd et mou. Enlevons la couche, odeurs, vision du sexe féminin au-delà de la pudeur, au-delà de toutes nos références d'éducation, dans un monde inconnu où il faudrait réinventer le rapport d'un corps à un autre, où il faudrait retrouver une nouvelle définition du respect d'autrui. S'il est assez facile de forclure une quelconque érotisation de la scène, par contre une empathie inévitable nous met en demeure de se mettre à la place de cette femme dont la dépendance oblige à s'offrir à la vue d'autrui.

Emmanuel Levinas se pose la question : Peut-il y avoir un exister sans existant ? (*"Le temps et l'autre"* PUF 2001¹¹). Il prend à Jankélévitch la notion de dérélition ou de délaissement. Ce peut-il exister un corps à ce point "délaissé" de tout signifiant relationnel au point de l'abandonner aux mains d'autrui sans en ressentir une quelconque émotion ? Ou bien cet apparent abandon ne s'est-il vu contraint qu'au prix d'un clivage définitif entre l'être et le paraître réduisant l'âme en une poussière prémonitoire de la mort de ce corps avili ?

Les regards, à ce moment là, ne se croisent pas. Suivant chacun, les gestes s'accélèrent inconsciemment ou au contraire surinvestissent une technicité quasi médicale qui légitime la situation. La main sous les gants, lave les traces de matières fécales, rince, passe la pommade sur les rougeurs, remet une protection. Les reins souffrent d'être penchés devant ce corps amorphe qu'il faut tirer, pousser, installer, malgré les commodités d'un lit médicalisé. Bien sûr, les "Spécialistes" nous ont enseigné doctement qu'il faut demander la participation de la personne, qu'elle peut pousser sur les jambes pour se remonter dans le lit, qu'elle peut se pendre à la potence (belle expression!) pour lever ses fesses, etc. Mais nous sommes pressés, après elle il y en a d'autres, plus souillées peut-être, plus dépendantes, ou moins docile, plus agressifs si ce sont des hommes, et puis ce "bip" qui sonne sans arrêt (système électronique reliant une poire d'appel à disposition de chaque résidant dans son lit à un appareil portable individuel qui indique le numéro de chambre et le niveau d'urgence), que font les collègues ? Il faut aller voir madame Matas parce qu'elle aime bien être prête avant le petit-déjeuner mais aujourd'hui madame Chareil veut absolument se lever maintenant, d'habitude elle ne le fait jamais mais si nous n'y allons pas elle va être de mauvaise humeur toute la matinée, ça sera pire. Ça sonne à la 106, c'est à l'autre bout, on y va ou pas ? C'est sûr, c'est madame Tadier qui va demander qu'on lui donne un verre d'eau qu'elle pourrait bien attraper toute seule, elle fait toujours le coup pour savoir si on est là.

¹¹ LEVINAS E. *Le temps et l'autre*. Vendôme, Paris QUADRIGE/PUF, 2001, 91 p.

C'est déjà huit heures moins cinq, le petit déjeuner va arriver et "nous n'avons rien fait". Relever le drap et la couverture, mettre l'adaptable à hauteur, la serviette, "voilà, vous allez déjeuner, et après je reviendrai pour faire la grande toilette et vous habiller" "Quand est-ce que vous revenez ? Je veux me lever moi" "Dès qu'on peut, on revient, vous n'êtes pas toute seule vous savez " "Oh ! ça je sais que je ne suis pas toute seule, vous me le dites assez". Après le petit-déjeuner, les choses reprennent comme avant : courir à droite et à gauche au service du plus péremptoire, du plus exigeant ou du plus futile tout en essayant de garder une certaine logique de soins vaguement élaborée à la hâte entre quelques collègues et les infirmières. On laisse les portes des chambres ouvertes pour surveiller ceux dont on ne peut pas s'occuper tout de suite. La matinée avance, la fatigue creuse les reins et les exigeants deviennent de plus en plus exigeants, nous ne verrons donc jamais le bout. Chaque geste est accéléré pour anticiper la perte de temps qui pourrait arriver tout à l'heure. La machine s'emballé, on dépose les gens "faits" dans les tisaneries, on les laisse "en souffrance" comme un paquet postal, avant de les descendre à la salle à manger, là aussi par convois entassés dans l'ascenseur : les "chariots" (les personnes sur fauteuil roulant) d'abord, puis les "valides". Pourquoi cette organisation plutôt qu'une autre ? Une aide-soignante plus autoritaire ou donnant l'air d'être plus organisée que les autres a décidé ça un jour et tout le monde s'y est mis. L'organisation est empirique, pragmatique, et se veut efficace dans le court terme, puisque le grand ennemi est donc le temps qui passe.

2.4.3 Une bienveillance maltraitante

Car c'est bien cela que les visiteurs ne voient pas. Après toutes ces années passées auprès de ce personnel, jamais, et je dis bien jamais, je n'ai décelé une volonté délibérée de faire du mal. L'ennemi n'est pas la dépendance, ou la personne âgée acariâtre et exigeante, ou un dégoût qui viendrait de cette déchéance physique. Au contraire, plus la personne est malade ou dépendante, plus l'attention, l'intérêt d'une recherche d'un meilleur confort, d'un meilleur soin aiguillonne chaque membre de l'équipe.

C'est la soumission totale au bien-être de l'autre qui devient persécuteur. Et pour le coup, celui qui s'aviserait de vouloir donner des leçons de "bienveillance" à la simple vue de cette partie de l'iceberg, serait, lui, maltraitant vis à vis de ces équipes qui font, sincèrement et de toute leur foi professionnelle, de leur mieux.

Nous voyons bien que tout le monde est en souffrance, autant le personnel que les résidents. Et vouloir opposer les uns contre les autres c'est ne rien comprendre aux processus qui sont en jeu et projeter sur ce microcosme quasi inconnu des préjugés manichéens simplistes et dangereux.

Tout le monde est en souffrance donc. Essayons de vivre la même scène de la place de la personne âgée dépendante.

Je suis allongé dans un lit, incapable de bouger et donc à la fois à la totale merci de quiconque et potentiellement abandonné de tous. La porte de la chambre est ouverte, je vois passer des blouses bleues pressées, ne s'arrêtant jamais pour s'occuper de moi. Le temps passe, personne ne vient. Je presse sur le bouton dont on m'a dit que cela ferait venir quelqu'un. J'attends. Le temps passe, insupportable. Ce bidule ne marche pas. J'ai envie d'aller aux toilettes. Je sonne. J'entends qu'on s'occupe des autres, alors pourquoi pas de moi ? Quand quelqu'un vient je ne sais plus quoi demander. Bien sûr que j'ai le temps d'attendre, je ne peux plus faire que çà ! Mais ce n'est pas compliqué de comprendre que c'est insupportable de ne pas savoir si quelqu'un va s'occuper de moi et quand. Je suis sûr qu'ils me font payer ma dépendance alors que c'est moi qui les paie. Quelle vie ! Plutôt mourir que de vivre cette humiliation.

2.4.4 A la recherche d'un sens perdu

Une institution a pour fondement, en principe, la satisfaction de chacun. Des personnes perçoivent un salaire qui leur permet de vivre en échange de services répondant aux besoins d'autres personnes qui payent ces services justement pour obtenir la satisfaction de ces besoins. Tout le monde devrait être satisfait, et c'est le contraire qui se produit. Qu'est-ce qui manque dans les deux cas ?

A notre avis, la même chose: Une négociation du temps. Qui passe par une organisation du temps bien sûr. Mais ne nous trompons pas, l'organisation c'est à dire la programmation des toilettes comme nous allons la présenter n'aura de sens et montrera son efficacité que parce qu'elle aura été négociée avec et par le résident.

La tentative de vision "de l'intérieur" qui précède avait pour but de montrer qu'il est bien difficile de voir le bout de la route quand on a "la tête dans le guidon". Sans recul, sans mise en sens, sans distance par rapport au sujet, c'est le sujet qui vous emporte et vous maîtrise. Qui persécute qui dans cette histoire ? Le résident se sent persécuté par le personnel qui se sent persécuté par les demandes incessantes du résident. En fait, le Temps qui passe, sans maître, persécute tout le monde. L'aide soignant qui voit chaque jour comme un jour différent et aventureux, sans jamais avoir fait l'expérience satisfaisante d'une matinée totalement maîtrisée, le résident pour qui, lui aussi, chaque matin est une aventure, même s'il ne s'est jamais passé un matin sans qu'il soit pris en charge, à la merci du bon vouloir de tel ou tel personnel.

Nous voyons que pour poser un diagnostic le plus correct possible, il nous faut plonger dans le détail de l'intimité des personnes concernées. Tout en sachant que cette réalité

décrite n'est elle-même qu'une construction intellectuelle. En tout cas, mieux vaut une analyse du réel que rien du tout. Et cette analyse n'est réalisable qu'après de longues heures d'écoute du personnel et des personnes âgées. Ces heures d'écoute n'ont existé et n'existent que parce-qu'elles ont été créées. C'est ce parti pris d'aménagement de temps de parole pour le personnel et pour les résidents et leur famille qui fonde notre action managériale décrite dans la troisième partie de ce travail.

2.5 La fin de l'être : une convergence du relationnel et du technique

"Les personnes âgées veulent mourir chez elles."

Les enquêtes d'opinions le disent et le redisent en s'excusant presque d'avoir fait l'enquête pour vérifier une banale évidence. Mais le fait de lire et d'entendre rabâcher cette grande vérité nous fait croire que les vieux meurent chez eux. Pourtant le fossé du réel sépare le "vouloir mourir chez soi" du "décédé des suites d'une plus ou moins longue maladie" autre réalité qui omet de préciser l'endroit exact du décès. Amalgame d'un lieu "le chez soi" qui appartient à un projet de vie et d'une réalité "la maladie entraînant la mort" qui constitue l'objet d'un soin. *"En effet, un excellent moyen de nier la mortalité est de la médicaliser. (...) La vie est un combat de tous les instants, mais la mort n'est plus un aboutissant. On ne meurt pas. On est tué par une maladie."* Jean Maisondieu *"Le crépuscule de la raison"*. p.23¹². Les enquêtes d'opinion masquent les chiffres : *"Chaque année en France, 530 000 personnes meurent. 70 % d'entre elles, soit 370.000, meurent en institution, moins à l'hôpital (sauf dans certains services très spécifiques) que dans des unités de long séjour, des services de personnes âgées d'hôpitaux psychiatriques, certaines maisons de retraite, etc."* Jacques Pohier *"La mort opportune"* p. 10¹³.

Beaucoup y meurent seuls, séparés d'une famille qui n'ose pas déranger le "personnel soignant bien aimable mais tellement débordé", parfois abandonnés des médecins qui ne trouvent aucune valorisation narcissique à s'intéresser à l'incurable.

Ils y meurent donc dans la souffrance, la peur et le plus grand délabrement psychique et physique.

¹² MAISONDIEU J op.cit.

¹³ POHIER J. *La mort opportune* Paris, Mayenne, Paris ; Éditions du seuil. 1998, 361 p.

2.5.1 "Commencer par la fin"

Pour parler de la mort pourquoi ne pas commencer par la fin ? L'enterrement. Quand un résidant décède, l'établissement offre une gerbe avec un petit mot de ma part et j'assiste à l'enterrement. Les acteurs médico-sociaux s'occupent essentiellement du vivant et participer aux rituels de la mise en terre ou de l'incinération peut sembler inutile, incongru, en tout cas inefficace. Quel médecin suit son ex-client jusqu'au cimetière si un lien de parenté ou d'amitié ne le lie au défunt ? Quel directeur d'hôpital ? Quelle infirmière libérale ? Quel pharmacien ? Il serait cocasse, malgré la situation, de voir dans chaque cortège toutes les professions médicales et para médicales que le défunt a directement ou indirectement rémunéré par sa maladie ou son agonie. Et pourtant je suis là, dans le cortège, à chaque fois qu'un résidant décède. Je suis là parce que je pense que c'est la moindre des choses, par respect pour le défunt, par respect pour sa famille, par respect pour l'équipe, que je représente, qui s'est battu contre la maladie qui tétanise les membres qu'il faut pourtant vêtir, qui serre les lèvres qu'il faut pourtant abreuver. Cet homme ou cette femme nous avait confié sa vie entière car chaque vie se résume et se condense dans l'instant présent et le dernier instant résume et condense toute la vie d'un être. Cette confiance, je tiens à l'assumer jusqu'au bout. Certains estimeront que ce bout, c'est l'instant du certificat de décès. Pourquoi pas. Pourtant, *"On ne devrait pas enterrer les morts n'importe comment. Le rapport à la mort conditionne le rapport à la vie. On l'oublie trop. (...)Le temps mortuaire durant lequel les vivants disent adieu à leurs morts est un temps de recueillement au cours duquel les vivants font l'épreuve de leurs propres limites"* Bertrand Vergely, *"la mort interdite"* p. 282¹⁴

8 ans de Direction, 10 décès par an : 80 décès environ ; donc 80 enterrements. J'assiste aux enterrements, parce que j'ai le temps ? Ou parce que je le prends ? Le rapport de disponibilité au temps constitue l'élément majeur de différenciation entre le gérontosocial et le médical.

Commencer par la fin structure l'accompagnement en amont de la mort.

Car je pose le postulat que cette éthique d'accompagnement "jusqu'au bout" a des répercussions durant notre accompagnement du temps "vivant" du résidant. J'imagine que lorsque l'on est très malade, que l'on sait, même si on n'ose pas se le dire ni en parler, que la fin est proche, la confiance en celui qui vous soigne ne doit pas être un vain mot. De plus, dans un établissement, les membres du personnel ne sont pas les seuls à être confrontés aux deuils répétés. Les autres résidants aussi vivent ces pertes. Je suis

¹⁴ VERGELY B. *La mort interdite*, Saint Amand Montrond, JC Lattès. 2001, 303 p.

d'ailleurs souvent accompagné par un ou deux résidents lors des cérémonies. Ils sont observateurs de notre accompagnement, ils voient de quelle manière et avec quelle sincérité nous nous occupons des autres. C'est à dire d'eux quand viendra leur tour. La confiance commence là, dans l'image réelle de notre engagement que nous tiendrons jusqu'à l'ultime adieu.

Les familles aussi nous regardent. Elles ont parlé à d'autres familles dont un membre est mort à la Résidence : "Alors là, ils ont été parfaits, ils sont venu à l'enterrement, ils ont offert une gerbe avec un petit mot, et avant que ma pauvre mère s'en aille, les infirmières et le personnel ont été d'une gentillesse, ils se soucient de tout, ils m'ont téléphoné pour me dire que ça n'allait pas bien et qu'ils étaient inquiets ! J'ai passé les deux dernières nuits avec elle, les veilleuses passaient toutes les heures, elles m'ont porté à manger. Non franchement, il n'y a rien à redire. Dommage que cela soit si cher quand même."

Quel étrange paradoxe de dire que les gens meurent seuls dans les établissements, juste après avoir dit, bien souvent, que faire vivre des personnes âgées en collectivité est scandaleux ! Dans beaucoup d'établissements l'accompagnement des derniers instants mobilise un grand nombre de personnes et le souci de la veilleuse de nuit et de l'infirmière et de l'aide-soignante et du directeur n'est pas feint.

Qui voudrait nous faire croire que des personnes pourraient laisser mourir d'autres personnes sans les secourir, sans leur porter une quelconque attention, et cette indifférence viendrait, de plus, d'individus qui ont choisi le métier de soigner les autres ?

Quand vous entrez dans la chambre d'un mourant par souci professionnel, vous restez près de lui par souci personnel ; Parce que la respiration s'est arrêtée et que les secondes semblent interminables dans cette pénombre qui se focalise sur la poitrine immobile. Le temps est suspendu, était-ce le dernier souffle ? Puis une inspiration profonde agite le corps inconscient. Soulagement qui devient inquiétude pour la prochaine expiration.

Pourquoi ne serions-nous pas présent à l'instant de sa mort? Nous étions là quand nous partagions avec lui ou avec elle un petit apéritif pour un jour de fête, un bout de valse un peu gâchée par les jambes qui n'ont plus vingt ans, mais durant les trois petits tours, la petite inclinaison de la tête, le regard rieur en coin et le sourire, eux, n'avaient pas changé. Nous étions là pour surveiller si la perfusion passe bien après son malaise qui l'a alité. Nous étions là pour conduire ses amis venus le voir "parce qu'on nous a appris qu'il/elle n'était pas très bien" à sa chambre. Nous étions là pour attendre que la bouche se referme sur la cuillère emplie d'une nourriture qu'il est de plus en plus difficile d'avalier. Nous étions là pour éponger les glaires, l'urine, le sang de ce corps qui se délite. Et nous sommes là pour remonter le drap dans la chambre paisible que quelques rayons traversent.

Nous (équipe institutionnelle, infirmière, aide-soignants, agent d'entretien, directeur, chacun intervient suivant sa fonction et ses compétences) sommes là parce que c'est notre métier mais aussi et surtout parce que nous voulons y être et donc que nous avons préparé, anticipé, symbolisé notre présence à ce moment crucial.

Sans cela, il est vrai que nous pourrions, comme par hasard et contrairement à ce que j'ai dit plus haut, avoir quelque chose de très important à faire justement à ce moment là.

2.5.2 "Dans l'acte d'exister, il faut savoir penser"

"Que donnent les infirmières qui sont au chevet de ceux qui souffrent ou de ceux qui agonisent ? Des soins bien sûr. Mais surtout, de la présence à travers une attention, une écoute, un geste ou un sourire (...) Il est rare de savoir avoir la présence, l'écoute, la parole et le geste. Pour l'avoir, il faut savoir exister. Et dans l'acte d'exister, il faut savoir penser." Bertrand Vergely "La souffrance" Gallimard. 2001. p. 303¹⁵

Donc, penser, c'est prendre le temps de donner du sens au temps que nous passons auprès du résidant. Pour donner du temps qui a un sens au résidant il faut prendre le temps de penser. Et le sens ne s'élabore pas au chevet de la personne âgée. Il est essentiel de penser en commun, pour avoir un sens commun pour que chaque membre de l'équipe soit porteur de ce sens particulier qui va "faire exister" celui qui souffre et qui, souffrant, ne pense plus.

"La vie qui souffre est une vie qui a besoin de refaire le lien entre le sujet et la vie. Elle a donc besoin de présence. De parole vivante. Pour exister à nouveau. Pour penser à nouveau." Bertrand Vergely, op. cit. P.304¹⁶

Ce que peut apporter le psychosocial au médical tient dans la prise de conscience qu'une réunion d'équipe de soignants n'est pas du temps perdu. Un soignant se trouvant auprès d'un résidant et qui n'a pas pensé sa présence auprès de ce résidant en particulier, perd son temps et fait perdre le sien au résidant. Une équipe qui ne prend pas le temps de donner un sens à son action va perdre son temps en des actions insensées. Elle va réduire sa capacité d'adaptation à sa plus simple expression : l'application mécaniste d'un protocole de soin technique. Les effets sur sa capacité d'écoute, sa "parole vivante", sont faciles à imaginer.

"L'expérience immédiate peut ainsi nous enfermer dans la seule dimension du présent, celle de l'acte instantané, en oubliant le concept d'unité des actes et des valeurs. (...) Il est donc très alarmant de voir qu'à l'impossibilité de projet du sujet âgé répond une même

¹⁵ VERGELY B. *La souffrance* Gallimard. 2001

¹⁶ VERGELY B., *op. cit.*

absence d'intentionnalité de l'entourage. Or pour viser un but, il faut, au minimum, reconnaître le futur comme champ des possibles. L'enfermement dans le présent parachève l'effet pathologique en atteignant ceux qui devraient en préserver les patients. C'est un monde sans signification qui entoure alors ceux qui, par leurs handicaps, ne peuvent plus créer d'eux-mêmes. Ne nous étonnons pas, dès lors, de voir encore exister des lieux très difficiles à vivre." Michel Personne. op. cit. p. 68.¹⁷

Sans mise en sens de l'acte il n'y a pas d'acte sensé. Il est indispensable de sortir de la fusion pseudo technique pour prendre du recul et comprendre ce que l'on fait vivre à l'autre, surtout quand l'autre est un vieillard terrorisé par la mort qui vient. *"Si un bébé ne "pousse" bien qu'entouré de soins affectueux, si son intelligence s'ouvre sous la tendre pression de ceux qui veulent l'éveiller à la vie, à l'inverse le vieillard est "poussé" vers la tombe par le sevrage affectif auquel il est soumis à cause du manque d'intérêt qu'il suscite." Jean Maisondieu . op. cit. p. 169¹⁸*

Lors d'un décès, un temps de la réunion qui suit est destiné à parler de cette mort. Comment l'avons nous vécue ? Chacun en fonction de sa compétence donne son avis, les infirmières, les aides-soignantes et l'ensemble du personnel évaluent leurs actions et surtout mettent des mots sur leurs sentiments vis à vis de celui ou de celle qui vient de nous quitter. Son absence ne fait pas un trou que dans les programmes de soins. Avons-nous des regrets, avons-nous fait des erreurs dont nous pourrions tirer des leçons ou au contraire sommes-nous "satisfaits" de notre accompagnement ? Nous avons, nous aussi un deuil à travailler. Les gens qui critiquent les "mouroirs" ne sont pas là quand il s'agit de "faire avec" tous ces départs qui, jamais, ne laissent indifférents.

2.5.3 Le temps du départ

Une personne âgée qui vit en institution n'est pas seulement entourée par une équipe de professionnels. Elle a souvent une famille et si nous avons le devoir d'amener du personnel à réfléchir sur l'impact de son action sur la personne âgée, qu'en est-il de notre responsabilité concernant les relations affectives familiales ? Ces relations peuvent avoir un impact positif ou négatif sur la vie du résidant et même peut –être sur sa mort comme nous allons le voir.

Mais nous nous heurtons à un premier paradoxe : Quel âge a un "enfant" d'une personne âgée de 95 ans ? 25 ans de moins ? 30 ? Cela nous fait, dans le premier cas, 75 ans et au mieux, 70 ans. Ce sont de "vieux enfants" c'est le moins que nous puissions dire. C'est à dire des personnes eux aussi en proie aux affres du vieillissement. Et il faudrait parler parfois d'un éventuel conjoint(e) qui peut aussi constituer un interlocuteur.

¹⁷ PERSONNE M. op. cit

¹⁸ MAISONDIEU J. op. cit

A l'exemple de ce monsieur de 88 ans qui fait 70 kilomètres en voiture plusieurs fois par semaine pour venir voir son épouse.

Le deuxième paradoxe vient du fait d'une inversion des rôles : Ces "vieux enfants" deviennent encore pourtant les parents de leur parent. La dépendance d'un père ou d'une mère intime l'ordre à l'enfant d'inverser l'ordre de l'intime. Si *"la vieillesse est un statut"* comme dit Charlotte Herfray dans son très beau livre *"La vieillesse en analyse"*¹⁹, quel est le statut du vieil enfant-parent ?

Inversion des représentations n'est pas le terme exact. Le fils reste le fils, la mère reste la mère mais la mère demande aujourd'hui au fils ce que le fils a demandé à la mère il y a très longtemps : du souci, du soin, de la bienveillance, de la patience, de la disponibilité, du dévouement, un don de soi total. Si le rapport initial mère – enfant est le plus souvent voulu et accepté, l'autre rapport, du moins dans notre société actuelle, est contraint. Il va même à l'encontre de notre éducation. Avoir passé tant d'années à "voler de ses propres ailes" pour se les voir confisquer par celle qui nous les a données ? Pourtant quelle belle leçon d'amour que cet échange. *"L'amour ne tue pas la mort, la mort ne tue pas l'amour. Au fond, ils s'entendent à merveille. Chacun d'eux explique l'autre"* a écrit Jules Michelet. "L'obligation alimentaire" très pragmatique de l'Aide Sociale nous renvoie à notre obligation élémentaire.

"Veiller au confort de nos aînés est une nécessité éthique car l'humain ne vieillit ni ne meurt comme une bête. Se séparer, se quitter reste une histoire d'attachement et de perte: c'est toujours une histoire d'amour" Charlotte Herfray. op. cit. p.214²⁰.

Et les histoires d'amour sont souvent complexes. Trouver l'exacte place à tenir, pour nous professionnels, dans le déroulement d'une histoire familiale demande une attention et une mise en sens permanente. Ici aussi ce temps de vigilance à l'autre n'est pas du temps perdu au regard de l'importance que peut prendre l'affectif dans le cours de vie si fragile d'une personne âgée.

Voyons à quoi ressemble un amour filial et quel effet cela peut faire sur la mort.

Monsieur Dalard demande une place pour sa mère qui, après une stupide chute d'un escabeau à son domicile, souffre des conséquences d'un hématome cérébral. Cette dame si alerte auparavant voit ses capacités baisser beaucoup et vite. Le fils, bien qu'habitant à une centaine de kilomètres, vient souvent la voir. Il est aux petits soins, s'inquiète du moindre rhume, est en contact régulier, pour ne pas dire permanent, avec le médecin traitant. Il occupe un poste haut placé dans une grande entreprise. Madame Dalard voit ses forces décliner insensiblement mais irrémédiablement

¹⁹ HERFRAY C. *La vieillesse en analyse* Paris Desclée de Brouwer, 1988. 229p.

²⁰ HERFRAY C. op. cit.

jusqu'à un état d'alitement permanent. Pourtant certains signes nous montrent que le fils ne "suit" pas le cours de cette involution. Ses demandes de soins techniques sont identiques. Il s'inquiète plus du "nez qui coule" que de l'état général de sa mère. Comme s'il ne voulait pas voir. Le temps passe et l'agonie, car c'est de cela dont il s'agit maintenant, dure et ne semble pas avoir de fin. "J'ai vu ma mère, elle est mieux que la dernière fois mais vous ferez venir le docteur parce qu'elle me semble un peu encombrée" nous dit le fils au mépris de toute évidence. La mère bien qu'à la dernière extrémité, ne meurt pas. Nos soins traitent la douleur, l'hydratation, le confort. "Quelque chose la retient parmi nous, on dirait qu'elle attend quelque chose pour mourir" dit au cours d'une réunion, une aide-soignante. Comment sortir le fils de ce déni qui semble suspendre sa mère au bord de l'abîme ? A la visite suivante, au cours d'une conversation avec lui traitant de sujets anodins, nous abordons, l'infirmière et moi-même, celui du choix de l'habillement de sa mère, "au cas où un malheur arriverait, on ne sait jamais". Je revois cet homme ayant un visage d'une grande noblesse, vaciller devant notre demande. Il me répond : "Je vais en parler à ma femme, nous sommes venus ensemble". Il est 11H00 du matin le lendemain quand il demande à me voir et me dit : "Je crois que j'ai compris ce que vous vouliez me dire et je vous remercie de votre tact, je vais monter voir ma mère et lui dire au-revoir". Une heure plus tard il frappe à ma porte et me dit : "Voilà, je lui ai dit au-revoir, maintenant je m'en vais". Dans l'intonation, cet "au-revoir" là devait avoir eu un autre sens que tous ceux qui l'avaient précédé car Madame Dalard décédait le soir même à 17H00.

Cinq étapes que traverse l'individu à partir de sa prise de conscience de sa mort prochaine ont été décrites : L'état de choc, le refus ou la dénégation, la colère et la révolte, la dépression, l'acceptation. Ce que Madame Dalard a vécu pendant les derniers mois de sa vie, nous n'en savons pas grand chose. Le pathologique l'ayant empêché de l'exprimer. Le diagnostic d'involution irrémédiable nous a fait brûler les étapes pour passer directement à celle de l'acceptation. Car nous pouvons supposer que l'entourage ne peut pas rester indemne du cheminement du mourant et nous pouvons poser le postulat, qu'à sa manière, il le suit de façon empathique mais peut-être pas, et cela cause bien des souffrances et des incompréhensions, en respectant toutes les étapes.

Et le fils, après l'état de choc, le long combat de changements d'hôpital en clinique en maison de retraite, l'avait laissé au stade du déni protecteur. En une nuit, qu'il m'avoua blanche, il passa de la révolte au chagrin pour enfin accepter l'évidence.

Rien ne prouve objectivement que lorsque je dis que sa mère attendait que son fils soit prêt pour enfin partir, mes dires ont quelque chose à voir avec une quelconque vérité. Mais lorsque l'aide-soignante symbolisa la situation avec ses propres mots, ceux-ci firent écho avec un sentiment général jusque là informulé. C'est cela une mise en sens qui permet de sortir d'un empirisme aveugle pour accéder à un accompagnement humain qui revendique son humanisme. *"Indifférents et cruels à nos moments, nous sommes en*

mesure d'être respectueux, aimants si nous avons su accéder au dépassement narcissique qu'une telle position appelle. L'être humain est le seul qui peut conquérir l'amour, aimer à perte, être généreux, réalisant la métamorphose étonnante où l'amour et la bonté s'avèrent plus forts que la force pulsionnelle destructrice. L'amour et la compassion sont des conquêtes de l'Œdipe, fruits de l'autorité de la Loi et de l'amour du symbolique." Charlotte Herfray. op.cit. p.214²¹

Pour arriver, institutionnellement, à cela, il faut une volonté éthique et du personnel en nombre suffisant. La rencontre des deux crée du temps permettant une réflexion sur l'acte soignant. Cette réflexion organise et structure le hasard et le miracle de la rencontre entre un être "en souffrance" ou "en partance" et son entourage.

Ils sont partis pour un dernier voyage

Leur front était plissé

On y lisait leur âge

Pierre REVERDY "Au soleil du plafond et autres poèmes" Flammarion 1980. p. 55²²

2.5.4 "La jeune fille et la mort" : une question politique

Toutefois, lorsque deux aides-soignantes doivent s'occuper de 80 résidents, mourants ou pas, elles n'ont vraiment pas le temps de se dire grand chose et la "mise en sens" se transforme vite en "mise en vrac".

Les politiques sociales tendent vers la suppression du clivage handicap/âge et les professionnels du social sont à la fois les promoteurs et la cheville ouvrière de ce changement de mentalité.

Bien qu'elle tende à disparaître, une trop grande disparité existe encore aujourd'hui entre les moyens affectés aux personnes handicapées et aux personnes âgées. En 2005, cent cinquante euros de prix de journée est un tarif normal dans les institutions pour personnes handicapées. Ce même tarif, inexistant dans le milieu institutionnel des personnes âgées, serait considéré, si tel était le cas, comme exorbitant.

La dépendance est pourtant la même, les besoins en soins et en personnels sont identiques avec une nette avance pour les personnes âgées quand il s'agit d'accompagner la grande dépendance liée aux jours précédents la mort.

Là où le handicapé mental s'agite et crie son altérité, alertant (dérangeant ?) notre société administrée, le mourant, passif à sa destinée, se laisse emporter dans le silence d'un sanglot.

²¹ HERFRAY C. op. cit.

²² REVERDY P *Au soleil du plafond et autres poèmes* Doullens, Paris, Flammarion 1980, 190 p.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ont une mission d'organisation d'un accompagnement "le plus humain possible" à la mort. Quand nous parlons d'organisation, d'accompagnement, nous nous mettons volontairement et de façon à nous rassurer, dans le champ de la maîtrise.

Quand le mystère de notre "exister humain" devient par trop prégnant, le praticien se repli sur la technicité de façon à maîtriser ce qui reste de maîtrisable. Or *"Ce qui est important à l'approche de la mort, c'est qu'à un certain moment nous ne pouvons plus pouvoir ; c'est en cela justement que le sujet perd sa maîtrise même de sujet."* E. Lévinas. *op. cit. p.62*²³

Le réflexe soignant est de se positionner en héros face à la mort car *"Il y a, avant la mort, toujours une dernière chance, que le héros saisit, et non pas la mort. Le héros est celui qui aperçoit toujours une dernière chance ; c'est l'homme qui s'obstine à trouver des chances. La mort n'est donc jamais assumée ; elle vient."* E. Lévinas. *op.cit. p.61*²⁴

Il arrive parfois que l'entourage du mourant n'assume pas son impuissance. Nul n'est à blâmer. Cela peut "tomber" sur n'importe qui. Sur le jeune ou le moins jeune médecin prescrivant une prise de sang à un monsieur agonisant, les résultats du labo reçus, par la Poste, le lendemain de l'enterrement, sur moi-même demandant qu'un autre médecin que le médecin habituel intervienne au chevet d'une personne de ma famille, ne supportant pas son anoxie des derniers jours, sur la fille, aide-soignante, d'une résidente exigeant une sonde gastrique pour sa mère qui mourût quelques mois plus tard, d'encombrement pulmonaire faute d'autre chose de moins douloureux.

Abandon - acharnement, fusion - répulsion, désintérêt – exigence, la mort nous ballote d'un extrême à l'autre. Face à la seule échéance ayant une importance nous manquons d'outils dialectiques. La demi-mesure, la négociation, les pourparlers, le gagnant-gagnant toutes ces circonvolutions laissent la mort de marbre. Nous en avons pour preuve l'extraordinaire différence de réactions que nous pouvons noter entre la personne concernée et l'entourage.

Le mourant parle peu, quitte à exaspérer les enfants qui voudraient bien en savoir quelque chose de cette horreur qui se déroule devant eux, impuissants : "Tu es sûr que tu es bien ? Tu ne dis rien" "On ne peut rien savoir avec toi, qu'est ce qu'il a dit le docteur ?" "Tu n'as pas mal au moins ? Tu sais qu'il faut nous le dire çà, hein !" "Pourquoi tu ne réponds pas?" Et le père ou la mère d'un haussement de sourcil ou d'un geste las de la main abandonnent l'enfant aux affres d'un imaginaire terrifiant.

²³ E. Lévinas. *op. cit.*

²⁴ E. Lévinas. *op.cit.*

Les parents perdent leurs enfants dans la forêt de la peur et le déguisement du Petit Poucet sied mal au médecin ou au directeur de la maison de retraite. Tout ridicule qu'il puisse paraître, il nous faut pourtant l'endosser, bon gré, mal gré. C'est celui qui ne le fait pas qui tombe dans la maltraitance. Là où le rationnel perd pied, là où la technique n'a plus aucune valeur, là où les repères humanistes, tout au moins ceux qui prônent l'espoir dans la vie toute-puissante, n'ont plus cours, il nous faut être présents. Je dirai que c'est bien à ce moment là que le mot "accompagnement" a sa vraie valeur, pas l'omniprésence qui s'agite et affole, pas le repli dans des explications pseudos-techniques dont personne n'est dupe, simplement la présence qui reconforte par elle-même.

Pour être présent, il faut être là. Monsieur de La Palisse n'aurait pas dit mieux. Pour être là, il ne faut pas être obligé d'être ailleurs, en d'autres termes : il faut avoir le temps d'y être. Temps et présence sont corrélatifs. Donnons du temps, nous donnons une possibilité de présence. Pour donner du temps, il faut de l'organisation et du personnel.

Nous avons vu qu'accompagner une personne qui marche vers la mort demande de la réflexion et beaucoup de symbolisation, *"Car la mort ne se théorise pas : elle se symbolise"* Charlotte Herfray *op.cit.* p.222²⁵, de la part des accompagnateurs professionnels. Nous avons vu aussi qu'un respect d'une certaine ritualisation du décès structure en amont notre accompagnement ; Qu'un accompagnement discret mais attentif des membres de la famille lors des derniers instants de la vie de leur parent a des effets sur ceux qui *"s'éloignent peu à peu des rives du présent"* Charlotte Herfray. *op. cit.* p. 208.²⁶

"Si fort qu'on s'obstine à nous le faire croire nous n'avons aucun intérêt à penser que nous serons un jour mort" Artaud A. "Antonin Artaud, l'incandescent". *Le Monde des Livres*. Vendredi 24 septembre 2004. pp.V

Comment créer les conditions d'une réelle rencontre entre une aide-soignante de vingt trois ans qui prépare son mariage et un vieillard qui vient d'abandonner sa maison natale, liquider les affaires courantes, pour confier sa vie et sa mort à cette jeune enfant qui a la tête bourrée de projets ?

Comment organiser institutionnellement la mise en œuvre de temps de paroles qui donnent du sens au temps soignant ?

Comment faire suivre et soutenir, à toute une équipe, au jour le jour, avec finesse et humanisme, le cours d'une vie qui disparaît ?

Telles sont les questions qui se posent quotidiennement à un directeur d'EHPAD et auxquelles nous allons tenter de répondre.

²⁵ Charlotte Herfray *op.cit.*

²⁶ Charlotte Herfray. *op. cit*

2.6 Conclusion de la deuxième partie

L'analyse de la commande interne (résidants) et externe (politiques sociales) demande de la part d'une équipe d'un EHPAD d'être capable d'un accompagnement autant soignant que psychosocial.

Nous pouvons accepter d'être le réceptacle de la souffrance de l'autre en essayant d'être conscients des mécanismes de défense que nous mettons en place inévitablement. En se démarquant d'un premier mécanisme qui fait agir un comportement de fusion et/ou de répulsion, puis en étant attentifs aux risques d'un surenchérissement de la procédure médicale qui, lui aussi, est un mécanisme de défense, nous pouvons apporter à la personne qui souffre une aide simple et chaleureuse.

Cela demande, nous l'avons compris par les exemples donnés, beaucoup de temps d'échange entre tous les intervenants. Cela demande aussi une conception globale de la démarche institutionnelle qui ait pour objectif d'organiser pragmatiquement l'aléatoire de la parole. La gestion de l'imprévisible demande de la méthode.

Nous allons voir dans la dernière partie de ce travail quels moyens organisationnels et architecturaux nous avons mis en place pour que la parole institutionnelle circule et donne des effets bénéfiques sur la qualité de notre accompagnement.

3 UNE ORGANISATION GLOBALE POUR UNE REPOSE INDIVIDUALISEE : MISE EN ŒUVRE ET EVALUATION DES MOYENS DE MANAGEMENT, ORGANISATIONNELS ET ARCHITECTURAUX

3.1 Une organisation de la parole institutionnelle

L'institution est un corps social qui "fonctionne" avec des logiques qui nous échappent en partie. Au lieu de s'épuiser à en avoir une totale maîtrise illusoire il vaut mieux la diriger, dans le sens de donner une direction, vers des objectifs compréhensibles et bénéfiques pour tous.

"A partir d'un certain niveau de complexité, l'Institution est menacée de perdre son énergie créatrice et d'être mise en demeure par certains de ses acteurs de substituer son propre fonctionnement comme visée au détriment du Désir qui lui a donné naissance. Elle est susceptible de devenir à elle-même son propre objet et son propre but. "

Guy Lafargue. Psychosociologue. Fondateur et directeur des Ateliers de l'Art CRU. P.1²⁷

Un service administratif, un service de soin, une équipe d'agent d'entretien qui, pour maintenir une illusion de cohérence, se met à fonctionner de manière autarcique, peut faire perdre à l'ensemble de l'institution le sens de sa mission de service aux résidents.

Pour anticiper ce type de dérives et pour toutes les autres raisons que nous avons évoquées, l'organisation de la Parole institutionnelle est une nécessité.

3.1.1 Un organigramme des réunions

À l'instar d'un organigramme institutionnel visualisant les différentes fonctions d'un établissement, nous pouvons représenter schématiquement l'organisation des instances de paroles. Cela est possible parce que l'ensemble est cohérent et interactif et obéit à une même logique, celle de garantir une prise en compte réelle de la parole du résident dans une mise en question permanente et continue des services rendus.

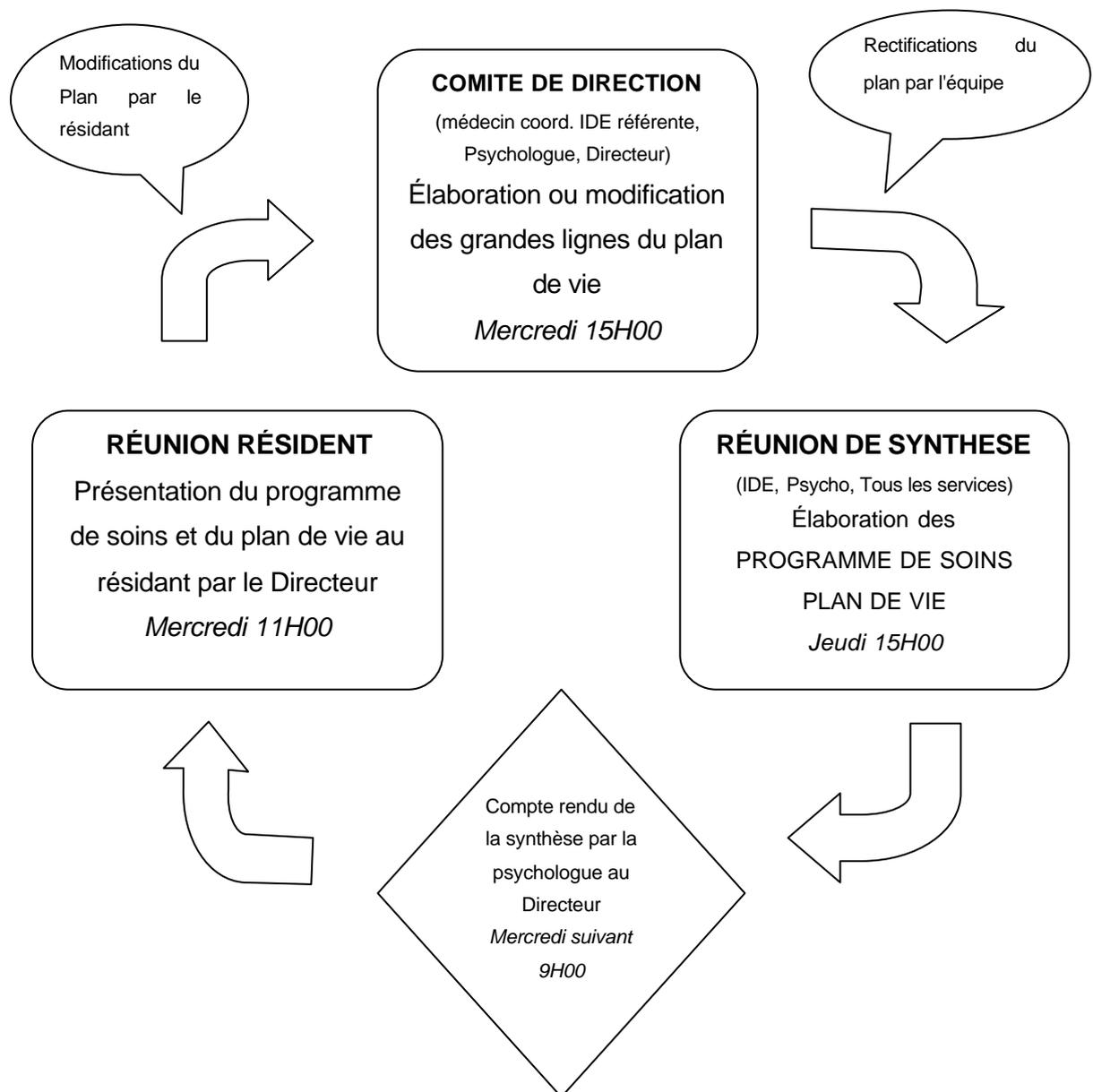
Car il n'est pas fondamentalement difficile de mettre en place des réunions dans un établissement. Le personnel comprend vite le bénéfice qu'il peut en tirer. Savoir ce que l'on fait et pourquoi on le fait est rassurant et donne une compétence professionnelle valorisante.

En revanche, faire en sorte que le service professionnel de ce personnel soit évalué, apprécié et modifié par le résident et que ces modifications soient acceptées et

²⁷ LAFARGE Guy "Ateliers de l'art cru" Programme 2005/2006 Centre de formation continue 36 rue Chantecrit 33300 Bordeaux - France

considérées comme naturelles, demande d'élever la conscience professionnelle de l'ensemble de l'équipe à un niveau supérieur.

Il fallait donc penser un plan d'accompagnement individuel qui prenne en compte la spécificité de la personne, puis que ce plan soit élaboré dans ses détails par l'ensemble du personnel, qu'il soit présenté à l'appréciation de la personne concernée pour qu'elle puisse le modifier et enfin que ces modifications modifient réellement le plan de vie. Quand l'objectif est clairement défini, les moyens pour y parvenir coulent de source. Les termes du schéma qui suit seront expliqués plus loin, mais nous voulons montrer que le système en boucle est le seul garant d'une évaluation et d'une interaction du résultat sur l'action. (Roue de Deming par exemple pour la démarche qualité)



3.1.2 Le Comité de Direction

Réunion hebdomadaire, le mercredi de 15H00 à 17H00.

Passer d'un établissement de 37 résidents et 18 personnels à un EHPAD de 65 résidents et 47 personnels c'est aussi avoir fait évoluer l'encadrement d'une hiérarchie focalisée sur une seule personne avec toutes les dérives "paternalistes" que cela induit à une équipe directionnelle collégiale.

J'adhère à l'idée qu'un directeur n'a de compétences techniques que celle de mettre en synergie les compétences des autres acteurs institutionnels. S'il est garant de l'éthique institutionnelle, il ne peut ni ne doit pour autant avoir toutes les compétences techniques qui permettent la mise en œuvre des objectifs définis. Il est garant du traitement équitable de chacun, il crée les conditions de la communication et les règles du jeu qui régissent cette communication. En prenant soin d'en garder la maîtrise structurelle, il devient ensuite un agent transmetteur au même titre que d'autres personnels de cette parole dont il n'a plus la maîtrise opérationnelle.

Après avoir dessiner les grandes lignes en comité de direction, je transmets au résident le programme de soin élaboré par l'équipe. Faisant cela je cautionne une parole dont je ne suis pas l'auteur. L'édifice mis en place pour garantir la valeur de la parole de chacun s'écroulerait si je substituais mon opinion au discours collégial.

La réunion de comité de direction a comme participants le médecin coordonnateur, l'infirmière référente, la psychologue, le directeur.

La qualification et les missions du médecin coordonnateur sont définies par le récent Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 312-12 du code de l'action sociale et des familles :

"Art. D. 312-155-3 " Sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, le médecin coordonnateur :

"1° Élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre."

Pour intégrer le projet de soins dans le projet d'établissement, il semble nécessaire que le médecin coordonnateur connaisse celui-ci. La meilleure façon de le connaître est de participer à son élaboration.

La même chose peut être dite de l'infirmière cadre et de la psychologue.

De là l'idée de cette réunion qui prend une forme souvent similaire car basée sur un principe auquel je tiens : Partir du particulier (de la demande spécifique d'une personne) pour l'extrapoler sur du général, pour ensuite revenir à une réponse individuelle.

L'histoire d'une demande d'admission ne ressemble à aucune autre pourtant les principes qui régissent la qualité de notre accueil et notre organisation de l'écoute sont transversaux. Chaque histoire individuelle nous apprend à améliorer l'accompagnement dans son ensemble.

La présence dans une même réunion décisionnelle hebdomadaire du médical, du psychologique, du psychosocial et de l'administratif permet d'établir cet équilibre et cette complémentarité tant recherchée entre les différentes formes d'accompagnements et de plus en temps réel. C'est bien grâce à ce type de dispositif que j'ai pu, pour reprendre le titre de ce travail, faire passer l'établissement d'une idéologie de projet de soin à celle de projet de vie.

Ces deux heures chaque semaine nous donnent le temps de s'écouter les uns les autres et d'élaborer en commun des lignes de conduite qui seront remaniées par le résident lui-même.

Ces lignes de conduite définies sont transmises par l'infirmière référente et la psychologue à l'équipe le lendemain au cours de la réunion de synthèse qu'elles animent conjointement.

3.1.3 La réunion de synthèse multidisciplinaire

Réunion hebdomadaire, le jeudi de 14H30 à 16H30.

L'élaboration de ce que nous appelons un "plan de vie" constitue la trame de la réunion de "synthèse multidisciplinaire" du jeudi après-midi. Inspirée de la réunion de synthèse du milieu médico-éducatif présenté plus haut, cette réunion n'a pris forme qu'au bout de plusieurs années. Ce qui paraît évident aujourd'hui à l'ensemble du personnel de la Résidence "Les Rives de Pélam" ne se constitua pas sans vaincre quelques obstacles.

Le premier obstacle, je le trouvais en moi-même : Réunir 40 % du personnel, tous les jeudis pendant deux heures, cela peut sembler coûter cher. Le gestionnaire n'était pas d'accord avec le manager. En fait, l'expérience montre que les incidences financières vont dans le sens d'une optimisation de l'action soignante. Les gains financiers d'une dépression ou d'une somatisation évitées ne sont pas chiffrables, ils n'en sont pas moins réels.

Le deuxième obstacle je le trouvais non pas chez le personnel technique (agent entretien, lingère, cuisine) mais chez le personnel formé médicalement. Ma démarche qui consiste à d'abord rechercher en nos propres ressources des solutions adaptées va à l'encontre d'une sécurité mentale qu'apporte à l'équipe des infirmières et des aides soignantes l'application stricto-sensu d'une prescription médicale. Car si les réunions de transmissions font florès dans les milieux médicaux, la conception d'un lieu de parole professionnelle multidisciplinaire justifiant une mise en question (et non pas une remise

en cause) d'un choix thérapeutique n'était pas dans la culture de certains personnels enclins à se mettre sous la protection, illusoire, de la toute-puissante Médecine.

Une fois les phénomènes de résistances habituels à tout changement surmontés, et après quelques années d'expérience nous pouvons démontrer une certaine efficacité de cette méthode. Les bénéficiaires se trouvant autant dans les rangs du personnel que chez les résidants, l'adhésion à cette forme de travail est aujourd'hui générale et c'est grâce à la compétence et l'implication de ce personnel qu'elle perdure aujourd'hui.

La réunion est structurée et préparée précisément. Car nous sommes d'accord avec Jean Marie Miramon quand il dit : "*Le secteur médico-social est célèbre pour la quantité et la durée des réunions qui mobilisent ses agents. (...) Les réunions de routine, mal préparées, font perdre beaucoup de temps, génèrent l'ennui et la démobilisation ; elles sont inutiles.*" p. 205²⁸

Animée par l'infirmière référente et la psychologue, avec la participation du médecin coordonnateur suivant la spécificité des questionnements, ce temps d'échange propose un espace de parole pour les membres de l'équipe permettant une meilleure compréhension d'une personne âgée dans l'ensemble des éléments de sa vie et la mise en place d'un plan d'accompagnement qui équilibre la prise en charge soignante avec l'accompagnement relationnel et psycho-social.

Elle réunit en une seule réunion les quatre objectifs habituels: "*transmettre des informations, établir un programme, faire émerger des idées, mobiliser des énergies*" J.M. Miramon. *op. cit.* p.206²⁹. Les plannings ont été constitués de manière à permettre la présence d'un nombre important de personnel à cette réunion. 2 ou 3 IDE, les 6 AS du matin, 2 Agents d'entretien, 1 veilleuse de nuit, 1 lingère, 1 cuisinière, 1 agent technique.

Pourquoi cette dénomination de réunion de "synthèse multidisciplinaire" ? En premier lieu parce que cette réunion synthétise tout un travail effectué en amont :

Premier élément abordé en réunion : l'environnement familial.

On ne prend pas beaucoup de risques en avançant qu'une personne, âgée ou pas, n'existe que parce qu'elle est reliée réellement ou dans son imaginaire à un tissu familial intime.

Chacun des personnels soignants (en binôme avec un personnel d'hébergement) a sous sa responsabilité plus particulière concernant les petits soucis de la vie quotidienne, trois résidants. Dans sa fiche de poste de "réfèrent" nous avons institué une recherche auprès du résidant de ses liens familiaux : combien d'enfants, sont-ils mariés etc. Inspiré

²⁸ MIRAMON J. M. *Le métier de Directeur* Rennes ENSP, 2002, 272 p.

²⁹ J.M. Miramon. *op. cit.* p.206

du Génosociogramme développé par Anne Ancelin SCHÜTZENBERGER dans "Aïe mes aïeux"³⁰ nous en avons adapté quelques modèles de notifications. C'est bien entendu ce que la personne en dit qui nous intéresse. Un livret de famille qui nous donnerait les éléments objectifs ne remplace pas le temps passé par le personnel auprès du résidant pour collationner ces informations dont l'obtention n'est jamais imposée, bien entendu.

Le génosociogramme, formalisé dans un tableau constitue aussi un support relationnel à la psychologue qui propose un entretien au résidant concerné avant la réunion.

La démarche professionnelle de la psychologue lui permet d'évaluer le potentiel de la personne âgée. Parfois des tests qui évaluent les capacités psychiques viennent compléter la connaissance que nous pourrions avoir de cette personne. De manière centrale, c'est la parole de la personne âgée qui est prise en compte, les moyens structurant notre écoute ne sont que des éléments matériels dont l'importance doit rester secondaire (sauf s'ils dévoilent une suspicion de démence de type Alzheimer qui nous permettra d'enclencher un processus de diagnostic avec des spécialistes)

Après la recherche des liens familiaux, vient l'évaluation du potentiel psychique et physique, établissement de la grille AGGIR. Là encore ces éléments objectifs, outre leur utilité première, ont pour but de servir de trame à une mise en parole de l'équipe autour de la personne âgée. Car dans le deuxième temps de la réunion, le plan de soin/plan de vie est élaboré en commun et concerne l'ensemble de tous les éléments de la vie de la personne âgée avec un seul but : Permettre à un individu de s'inscrire dans un devenir.

C'est précisément dans l'interstice entre la satisfaction des besoins fondamentaux et la soumission à une discipline médicale nécessaire à sa santé que se situe l'espace de décision, d'autres diraient de Désir, qui, non préservé, va se refermer petit à petit, transformant l'individu, quand bien même il aurait résisté aux pressions sociales (exogènes et iatrogènes), en vieillard sénile. Élargir cet espace, lui faire donner un sens primordial à une équipe de soignants, définit l'objectif majeur de la démarche gérontosociale au sein d'un établissement pour personnes âgées.

Le pourquoi du multidisciplinaire tombe sous le sens : L'individu n'est pas fait de strates superposées version "Pyramide de Maslow" mâtinées de grilles AGGIR, dont chaque item serait l'affaire de spécialistes, le résidant se retrouvant écartelé entre une prescription d'un régime sans sel proposée par le médecin et une bonne tranche de jambon de Bayonne proposée par le cuisinier.

Deux ou trois résidants sont concernés par chaque réunion de synthèse, par trois modes d'entrée : 1. Une liste alphabétique suivie systématiquement qui permet de

³⁰ SCHÜTZENBERGER A.A. *Aïe mes aïeux*. Paris. Desclée de Brouwer. 1993. 257p.

n'oublier personne (certains résidants "qui ne posent pas de problèmes" sont facilement mis au rencard, c'est pourtant ces personnes qui, délaissées, n'auront d'autres choix que d'interpeller l'équipe soignante par une somatisation), 2. Une entrée (la réunion qui suit l'entrée d'un nouveau résidant lui est consacrée afin de définir une ébauche de plan de soin qui s'affinera en négociation avec lui), 3. Un retour d'hospitalisation (pour adapter le plan de soin aux nouveaux besoins).

Le support technique à ces réunions de synthèse est un logiciel (Plan de Soins Informatisé) permettant la mise en mémoire et l'impression des plans de soins. Ils deviennent alors des programmes de soins définissant l'accompagnement journalier personnalisé et adapté à chacun des résidants effectué par le personnel soignant suivant une organisation que nous verrons plus loin. Un compte rendu de la réunion m'est transmis par la psychologue le mercredi matin avant la rencontre avec le résidant à qui je vais présenter le programme de soins et le plan de vie.

3.1.4 La contractualisation

Le mercredi suivant le jour de la réunion le compte rendu est proposé à la personne âgée par moi-même accompagné de la psychologue et de l'infirmière référente au cours d'un entretien dans mon bureau.

Le lieu n'est pas anodin, le bureau du Directeur est le premier lieu dans lequel s'est négocié l'entrée dans l'établissement par la signature du contrat de séjour, il est donc symboliquement un lieu de négociation et d'échange. Il fait le pont entre "l'avant" de l'entrée, caractéristique d'un certain statut social, et le "maintenant" d'un nouveau statut qui parfois n'a plus rien à voir avec quoi que se soit de social.

C'est pourquoi il est important (dit comme cela c'est même évident) de proposer, en tant que sujet de négociation, nos réponses institutionnelles à celui qui va les vivre. Cette évidence n'est d'ailleurs pas partagée par tous : *"En France, seulement une personne sur trois considère que la personne âgée elle-même est la mieux placée pour choisir les services qu'elle va utiliser"* J.J. Amyot, Annie Mollier *"Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées"* Dunod, Paris 2002. p. 211³¹.

Trop souvent trois erreurs sont commises. La première consiste à décider une organisation de vie, pour un résidant, soi-disant adaptée à ses problèmes alors qu'en fait l'institution essaie de lui imposer une vie adaptée à ses contingences propres. La seconde fait agir le non-dit : l'organisation de vie est imposée au résidant sans explication précise, en restant dans le vague, et surtout sans proposer une contre-proposition de sa part. La

³¹ AMYOT J.J., MOLLIER A. *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Saint Jean de Braye, Paris, Dunod, 2002, 242 p.

troisième vient du fait que le résidant subit des décisions individuelles (faire à la place pour aller plus vite par exemple) de la part de soignants isolés : proposer collectivement une démarche (plan de soin) appliquée par chacun évite cette dérive.

Mais nous voyons que quelle que soit la qualité de ce qu'une équipe propose pour aider la personne âgée, tous ces efforts seront réduits à néant si celle-ci n'est pas "partie prenante" de ce que l'équipe propose. La notion de négociation prend forme.

Amener une équipe à réfléchir sur son action pour éviter de considérer un acte technique comme "allant de soi" et donc imposable sans préavis fut notre première démarche.

La seconde fut d'amener équipe et résidant à négocier, à contractualiser d'égal à égal la démarche de soin. A inscrire le rapport soignant – résidant non pas dans un rapport classique soignant – soigné (les résidants ne sont pas forcément malades) mais dans un rapport ayant la parole comme support intermédiaire.

C'est la personne âgée qui signe le contrat. Très rares sont les personnes qui ne sont pas en capacité de le faire. Les arguments qui voudraient faire croire que cette histoire de contractualisation serait pure hypocrisie sous prétexte que les personnes sont forcées d'être là et donc bien obligées d'accepter les termes du contrat me font froid dans le dos. Un choix est un choix, même un choix par défaut. Qui peut se vanter d'avoir choisi tous les éléments de sa vie et de ne jamais avoir subi, bon gré mal gré, qui l'endroit où il vit, qui le métier qu'il fait, qui ses voisins ? Présupposer le vécu d'une personne sans lui donner l'occasion de rectifier notre a-priori revient à la bâillonner et à l'enfermer dans ce qui devient, justement là, de l'ostracisme. Ceux qui tiennent ces discours seraient étonnés d'entendre avec quelle finesse d'analyse les personnes âgées jugent les services rendus. Certaines descriptions psychologiques de tel ou tel personnel sont criants de vérité et ne manquent jamais d'humour. Leur compréhension de leur propre situation mais aussi du fonctionnement institutionnel est parfaitement lucide et pertinent autant que je peux moi-même en juger. Je retire toujours de ces entretiens un sentiment de profonde humilité et d'émerveillement devant la force de caractère de ces hommes et de ces femmes que le destin a rarement épargnés et qui ont fait de leur vie une noble lutte.

Madame Laudy vit toujours aujourd'hui à la Résidence. Son mari est mort il y a un an. Seul, chez lui, devant sa télé. Madame Laudy va bien. Ses plaintes ont disparu. Elle marche seule avec un déambulateur. Elle avait essayé de marcher sans aide mais elle s'est cassé le poignet en tombant dans sa chambre. Elle participe aux animations, elle a ses petites habitudes, ses amies viennent la voir. Elle n'a plus à justifier sa présence dans l'établissement. Ses capacités mentales sont redevenues normales. Pourtant nous n'avons pas guéri Madame Laudy de ses maladies. Ses enfants ont vendu sa maison avec son accord = "De toute façon je n'y reviendrai plus, je suis trop bien ici". La qualité de notre accompagnement vient de ce que nous

l'avons adapté, au jour le jour, sans jugement, aux besoins fluctuants de la personne. C'est cette permanence dans le soin et notre obstination à répondre favorablement à chaque demande, qui a peut-être permis à Madame Laudy de résister aux pressions de l'entourage, de se fabriquer un projet de vie différent de la norme, de se réassurer sur ses propres capacités et enfin d'oser les utiliser à son bénéfice.

3.2 L'accompagnement de la dépendance : au sujet de l'animation

Pour aller droit au but et en utilisant un jargon professionnel : Passer d'un projet de soin à un projet de vie c'est amener les soignants à faire de l'animation.

"C'est d'être instituant que se constitue le sujet" Guy Lafarge op.cit.

Maintenant il nous faut traduire en langage général et développer ce parti pris managérial.

3.2.1 Ouvrir le champ de la conscience

Réunion de synthèse après réunion de synthèse, le personnel dans son ensemble et notamment le personnel soignant s'est petit à petit décentré d'une vision restrictive de sa mission. Il a pris conscience de la complexité des demandes des personnes âgées. Il est devenu intellectuellement impossible à ce personnel de se contenter de l'accompagnement strict des actes de la vie quotidienne. Quand le personnel qui vit au plus près de l'intimité des personnes âgées élargit son écoute à d'autres paroles que celle de la demande somatique, il découvre l'existence d'un manque dans son accompagnement. Changer les protections, habiller, déshabiller, surveiller l'état de la peau, transmettre les observations, tous ces actes qui semblaient être la mission pleine et suffisante de l'aide-soignant, deviennent bien trop simplistes pour combler la globalité de l'existence de la personne âgée et tout autant pour combler l'existence professionnelle de l'aide-soignante.

Quand la personne âgée dit : "Je m'ennuie" "Je ne fais plus rien de mes mains" , " Je voudrais aller au marché", "j'aimerais pouvoir encore jardiner", " Je voudrais aller voir mon fils et revoir ma maison"

"Que pourrais-je répondre à cette âme pieuse,

Voyant tomber des pleurs de sa paupière creuse ?" pour citer Baudelaire.³²

Que peut répondre le soignant emberlificoté dans ses fiches de tâches et ses procédures? Au mieux dans certains établissements elle peut répondre : "J'en parlerai à l'animatrice." Piètre réponse qui ne satisfait ni elle ni la personne âgée.

³² BAUDELAIRE. "La servante au grand cœur" *Les fleurs du Mal*. Paris ; Le Livre de Poche, 1972. 400 p.

En revanche, si l'aide soignante est impliquée elle-même dans une démarche d'animation, si elle a intégré dans sa mission de soignant qu'une partie de celle-ci consiste à organiser des sorties, la réponse sera tout autre. Elle pourra être : " Si vous voulez aller voir votre fils, je peux vous amener mardi après-midi, je suis en animation."

La vie de la personne âgée s'éclaire et devient tout à coup plus riche en perspectives avec cette réponse provenant, j'insiste sur ce fait, de la personne même qui est en train de l'habiller ou de la soigner.

De plus, la réponse s'inscrit dans un temps déterminé. Ce n'est pas une réponse vague qui élude le problème en le renvoyant dans un futur incertain.

3.2.2 Une stratégie collective : Réunir, convaincre et organiser

Pour arriver à ce résultat le projet de direction a donc été la suivante :

Une stratégie collective en trois temps :

En premier lieu, nous l'avons vu, instituer des espaces de réunions dans lesquels les attentes relationnelles et les besoins de stimulations psychosensorielles des personnes âgées sont clairement mis en exergue.

Deuxième temps, convaincre, en mettant en avant que 30 % du salaire du personnel soignant sont financés par l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA), c'est à dire que 30 % de son temps professionnel doit être dévolu à la lutte contre la dépendance par le maintien des acquis et la stimulation du champ affectif et social par un travail relationnel important avec les familles et l'entourage des personnes âgées.

Troisième temps, donner du temps à ce personnel qui lui permette de mettre réellement en acte ces temps d'animations et de relation. Donner du temps signifie organiser très précisément un planning d'animation qui concerne tout le personnel soignant chaque semaine. Car il ne s'agit pas de créer la prise de conscience puis de laisser se dépêtrer le personnel dans ses multiples tâches et fonctions. Cette situation peut engendrer de la culpabilisation, puis de la démotivation quand ce n'est pas une révolte justifiée.

Le personnel soignant, pourtant en nombre, est dispensé de toutes les tâches ménagères quotidiennes : pas de réfection de lits, pas de ménage, pas de service hôtelier collectif. L'aide-soignant et l'infirmière doivent pouvoir se consacrer exclusivement à l'accompagnement de la personne âgée.

3.2.3 Une stratégie individuelle : impliquer, soutenir et financer

L'entretien annuel individuel du personnel a, parmi d'autres, l'objectif d'aider le professionnel à évoluer dans sa fonction, à définir des buts professionnels et à évaluer aux cours des années s'ils ont été atteints. Lorsque l'entretien concerne un personnel

aide-soignant, je ne manque pas d'expliquer l'importance de l'animation dans le projet d'établissement et de solliciter une implication personnelle dans cette activité.

Car c'est bien la convergence de deux désirs qui crée la rencontre. Le désir du personnel d'offrir un espace de loisir et le désir du résidant d'oser utiliser cet espace de jeu à son propre compte.

Le plaisir est communicatif. L'envie plus que la foi déplace des montagnes. Et un groupe de résidants et de personnels qui joue à la pétanque en plaisantant fait des émules et crée une atmosphère générale beaucoup plus détendue que le silence lourd des salles communes.

Lorsque deux ou trois aides-soignants se retrouvent sur la même envie, ils créent un atelier (massage, esthétique, relaxation, pétanque, belote, jardinage, pâtisserie, bibliothèque...)

Ces ateliers entrent dans une organisation globale structurée et évaluée dont nous verrons le détail plus loin. Car il ne s'agit pas de laisser retomber le soufflet, il faut soutenir le personnel dans une activité qu'il considère sortir de ses occupations habituelles et donc pouvant être considérée de moindre importance.

Dans la pratique, quatre aides-soignants sont en service chaque après-midi, parfois cinq. Il est prévu qu'un personnel sur les quatre occupe le poste d'animateur. Chaque après-midi de la semaine donc nous avons en poste exclusivement pour l'animation : Un aide-soignant, l'animatrice et la psychologue pour certains ateliers.

Ensuite, le dernier moyen pour montrer que ces activités ont une importance équivalente aux soins est de le financer dans la même proportion. Le "Ce serait bien que vous fassiez de l'animation mais sans me demander d'argent" invalide de lui-même tout projet sérieux.

3.2.4 Une hiérarchisation : planifier, évaluer, rendre compte

. Le rôle de la psychologue

La psychologue occupe son poste dans la résidence depuis trois ans. Elle fait partie de l'équipe cadre avec le médecin coordonnateur et l'infirmière. Son adhésion au projet et sa personnalité lui ont fait utiliser les activités créatrices (pâte à sel, peinture etc.) en tant que support relationnel avec les résidants. Jusque là nous sommes dans un schéma classique.

En revanche, cette personne est devenue la personne référente pour ce qui concerne l'organisation technique et la planification des activités d'animation effectuées par les aides-soignantes et les infirmières. Animant les synthèses et adhérant à notre objectif d'impliquer le personnel soignant dans les activités, elle a pris à son compte cette tâche complexe et pourtant fondamentale de l'organisation pratique des ateliers.

C'est donc la psychologue qui, chaque semaine, en fonction du planning des aides-soignantes, organise les activités et les sorties avec l'animatrice titulaire, désigne le

personnel soignant qui tient le poste d'animation pour l'après-midi, établit un compte-rendu d'activité qu'elle me transmet. Elle-même anime des activités de lecture de journal et de création.

Son implication et sa compétence sont pour beaucoup dans le succès que connaît aujourd'hui l'animation dans l'établissement. Occupant une place particulière dans la hiérarchie, elle a ouvert cet espace ludique en s'y impliquant personnellement et en donnant ainsi une légitimité thérapeutique aux activités d'animation.

. Le rôle de l'animatrice

Dans ces conditions nous pourrions nous demander ce que vient ajouter un poste d'animatrice dans le fonctionnement institutionnel. C'est sans compter sur la nécessité des relations avec l'extérieur, l'accompagnement du matin auquel ne peut participer le personnel soignant, les décorations, la préparation et l'animation des repas de fêtes, les contacts et les contrats passés avec les intervenants extérieurs (groupes vocaux, conférenciers, orchestres etc.) les relations avec l'association "Amicale des résidents" composée des amis et familles des résidents et qui se charge de trouver des fonds pour l'animation.

Toujours pour suivre cette idée que l'animation est une affaire collective concernant l'ensemble du personnel, son poste se définit aussi en tant que coordinatrice de l'animation. Elle met en synergie les initiatives individuelles et, en collaboration avec la psychologue, les inscrit dans une réalité pour les résidents.

. Les réseaux

Un autre moteur puissant pour instituer une dynamique forte de l'animation réside dans les liens qui peuvent se tisser entre différents établissements. La Résidence participe à un tournoi regroupant les six établissements publics du département ainsi qu'à un championnat de pétanque concernant les quatre établissements privés et publics du Pays des coteaux (entité géographique et administrative). Qui dit tournoi ou championnat dit entraînements à la maison, création d'appareils de jeux, fabrication de coupes, constitution d'équipes de résidents, stimulation, émulation, rencontres, voyages, découvertes d'autres lieux, d'autres personnes. La vie quoi.

3.3 Une organisation des soins

Qu'appelle-t-on "soins" dans un EHPAD ? Trois infirmières assurent la permanence des soins techniques. Ces soins sont identiques à ceux des infirmières libérales à domicile. Elles sont secondées par une quatrième qui a un poste de cadre.

L'EHPAD est un domicile, ce n'est pas un hôpital. Le médecin généraliste du résident

fait une visite puis une prescription. L'infirmière est chargée de s'assurer si le traitement est suivi par la personne, qui a le choix de ne pas le suivre.

L'identité des infirmières dans les EHPAD devrait faire l'objet d'études spécifiques. Leur position est difficile entre l'institution qui exige des résultats et le résidant qui exige qu'on lui fiche la paix.

Beaucoup de contradictions perturbent leur identité. Elles doivent travailler en analogie avec le domicile mais elles travaillent dans un établissement qui ressemble étrangement et de plus en plus à une annexe d'hôpital. Elles doivent respecter le choix des résidents mais se sont elles qui fabriquent les piluliers (7 heures par semaines !!) et qui sont responsables de leur distribution et donc de leur prise par le résidant.

Elles voudraient avoir la tranquillité du simple exécutant, la hiérarchie leur demande d'animer des réunions, de faire le lien (autrement dit de se retrouver entre le marteau et l'enclume) avec l'équipe des aides-soignants qui les considère soit comme des enquiquineuses soit comme des collègues peu disponibles pour les aider dans les manutentions.

La loi leur demande de laisser le libre accès au résidant et à sa famille au dossier médical et les médecins ont fait du secret médical le dernier bastion d'un pouvoir obsolète.

J'ajoute un directeur qui n'arrête pas de leur rabâcher que le soin n'est pas l'unique objet de l'accompagnement des personnes âgées alors que dans le même temps je suis intransigeant sur le traitement de la douleur et la qualité de l'accompagnement en fin de vie. Je peux dire ainsi que celles qui sont restées sont des professionnelles qui méritent mon absolue confiance.

3.3.1 Se guérir du soin

La langue anglaise différencie le "to cure" : soigner, du "to care" : prendre soin.

"Les établissements qui accueillent des personnes âgées sont axés sur la satisfaction des besoins. Une telle optique entraîne des pratiques où la question de la demande et du désir n'est pas pertinente. Comment une organisation pourrait-elle d'ailleurs prendre en compte ce qu'il en est de la demande et du désir ? Une telle prise en compte est antinomique de l'esprit d'organisation. Elle est même impossible, car comment traiter des problématiques subjectives au moment où leur dénouement laisse filtrer l'incommensurabilité de la demande ?" Charlotte Herfray. op. cit. p. 55³³

Comme dit la sagesse populaire: Point n'est besoin d'espérer pour entreprendre ni de

³³ Herfray C. op.cit. p.55

réussir pour persévérer. Ce que nous venons de dire dans le chapitre concernant l'animation pourrait faire penser que quelques lueurs d'espoir sont susceptibles de s'allumer au fond de nos sombres institutions. Pourtant, je le concède, s'il est, pour une institution comme pour qui que ce soit, présomptueux de vouloir satisfaire le désir, il lui est possible, et c'est même un devoir, d'essayer de faire en sorte qu'il ne meure pas.

Et le soin peut se trouver étroitement lié au relationnel pour peu que l'on fasse l'effort de trouver des interfaces entre les deux.

L'accompagnement aux visites des spécialistes en constitue un exemple :

Le personnel soignant de la Résidence accompagne les résidents, quand la famille est inexistante ou dans l'impossibilité de faire cet accompagnement, aux visites des spécialistes médicaux (cardiologues, psychiatres etc.) et paramédicaux (dentiste, ophtalmologiste, pédicure etc.). Nous le faisons d'abord parce que nous en avons les moyens en personnel. Ensuite parce que nous estimons que notre accompagnement ne s'arrête pas au seuil de l'établissement. Les consultations à l'extérieur sont indispensables et provoquent chez les personnes âgées beaucoup d'angoisses. Les personnes âgées et leur famille nous sont très reconnaissants de cet accompagnement qui porte bénéfice à tous. Une relation directe d'un soignant (infirmière ou aide-soignant suivant le cas) avec le spécialiste permet une meilleure mise en œuvre de la prescription dans l'établissement et fait gagner un temps précieux dans le traitement d'une pathologie.

Il fallut négocier avec le personnel soignant qui s'estimait plus utile dans l'établissement et pensait perdre son temps en trajets et en attente dans les hôpitaux. Avant de se rendre compte que cet accompagnement nouait des liens plus forts avec la personne âgée, améliorait son estime de soi en lui donnant une compétence valorisante et pourtant en marge de ce qu'il croyait être le champ strict de son intervention.

Ce fut le premier palier en limite du soin qui permit ensuite de se libérer totalement du carcan imaginaire des exigences soignantes pour oser la relation gratuite (mais une relation est-elle gratuite ?) d'un pique-nique au bord d'un lac de montagne.

3.3.2 Collectiviser pour individualiser

Le soin en EHPAD est avant tout un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne. Pour les aides-soignantes nous avons vu que cela représente 70 % de leur travail.

Nous avons essayé de montrer que la dépendance physique est au-delà de ce que peut imaginer quiconque n'en a pas fait l'expérience. C'est essentiellement dans l'intimité de la chambre d'une personne âgée, lorsque le soignant se retrouve seul face à un travail épuisant physiquement et psychologiquement que se niche la réelle maltraitance de notre société envers les personnes âgées, à domicile comme en établissement.

Aucune mise en sens ne peut pallier un manque arithmétique de personnel. Si notre propos général est de dire qu'il ne suffit pas d'être nombreux pour être bien-traitants et nous allons montrer ici que cela demande aussi un effort d'élaboration, cela ne veut pas dire que le nombre n'a rien à voir avec la qualité de l'accompagnement. Il en est une condition première et indispensable.

Souvenons-nous de ce que nous disions dans la deuxième partie sur la difficulté des soignants d'établir le soin des toilettes de façon cohérente et réfléchissons en responsable : Le ratio est presque bon. Le matin 6 aides-soignantes + 1 IDE embauchent à 7H15 pour s'occuper de 65 résidents dont un peu plus de la moitié "seulement" sont dépendants ou semi-dépendants.

6 AS pour 60 = 10 pour 1 sur 4 heures = 24 mns pour 1 résident. Pour les néophytes ces calculs doivent paraître obscènes et ridicules mais pour les habitués de ce milieu déshérité, je peux vous assurer que cela s'apparente à une prestation de luxe.

"C'est dans la distance que se crée la proximité" Vergely. op. cit. p.135³⁴. Au cours des réunions dont nous avons présenté le fonctionnement, le personnel a pris petit à petit conscience de cette soumission irréfléchie au Temps ou à cette angoisse de "manquer de temps". Mais elle prit conscience aussi de l'angoisse vécue par chaque résident devant cette inconnue toujours renouvelée.

Donc "brainstorming" par l'équipe, recherche de solutions à la question : Comment organiser les toilettes du matin en respectant le désir des résidents tout en se donnant le temps pour faire une prise en charge de qualité ? Car c'est bien à l'équipe à trouver une organisation adaptée. Tout placage extérieur, technocratique, même efficace sur le papier aurait été voué à l'échec.

Quand la prise de conscience est faite le reste est facile et banal : Une organisation spatiale => 3 AS pour 30 chambres sur deux étages = 10 chambres pour 1 AS. Le secteur géographique est délimité pour éviter les courses à l'autre bout de l'étage. Chacun connaît son périmètre d'action = réassurance. La matinée est donc découpée en temps de toilettes suivant les besoins (sur les dix chambres certains résidents sont valides, d'autres moins, d'autres très dépendants). D'un quart d'heure pour les personnes valides à 35 minutes pour les plus dépendants, un cadre horaire se met en place qui "fabrique" du temps.

Car il est bien entendu que le temps imparti au résident lui appartient dans sa totalité, il n'est plus nécessaire d'écourter la "prise en charge" pour anticiper sur un fantasmagique "gain de temps" puisque le cadre montre un début de matinée et une fin de matinée dont la planification inclue la totalité des toilettes imparties à chaque personnel. Le personnel

³⁴ VERGELY. *op. cit.*

sait en entrant dans la chambre qu'il a tant de minutes à consacrer à ce résidant particulier. Nous pouvons supposer dès lors que le rapport à l'autre change totalement. D'un personnel déjà débordé mentalement, qui presse le résidant, faisant les choses à la place de celui-ci pour "gagner du temps", nous arrivons à un personnel pouvant consacrer tranquillement un temps défini à l'aide et l'accompagnement d'une personne âgée dans le besoin.

3.3.3 Le contrat : de l'objet au sujet

Nous avons vu que je propose le programme de soin à l'assentiment de la personne âgée : "Nous vous proposons une nouvelle façon de vous occuper de vous le matin. Vous savez qu'il y a 1 personnel pour dix personnes, nous ne pouvons donc pas réussir à faire en sorte que tous les résidants soient propres et habillés à 8H30. Nous vous proposons donc que chaque jour ce personnel s'occupe de vous toujours à la même heure. Cela vous évitera de vous inquiéter et d'avoir peur qu'on vous ait oubliée. Je m'engage à vous assurer la présence d'un personnel à votre totale disposition pendant un temps défini ensemble, à une heure donnée, toujours la même. En échange, je vous demande d'accepter de vous inscrire dans un horaire particulier qui sera déterminé autant que faire se peut suivant vos désirs particuliers."

Les termes d'une négociation sont posés. Cette négociation débouche sur un contrat qui lie deux contractants égaux devant les engagements qu'il stipule. Nous sommes loin d'une quelconque charité envers des *"affligés"*.

De 8H30 à 8H45 : toilette de madame Matas parce elle nous a dit qu'elle aime bien descendre assez tôt pour participer à l'épluchage des légumes avec l'animatrice, de 8H45 à 9H20 : toilette de Madame Tadier parce qu'elle est très dépendante et aime que l'on discute avec elle, de 11H00 à 11H30, en dernier, nous pouvons nous occuper de monsieur Durant qui aime bien dormir tard. etc.

3.3.4 Se donner du temps pour se donner du temps

Évaluation : Dès le début de la mise en place il est rapporté un meilleur confort de fonctionnement chez le personnel. Une réflexion sur les possibilités de maintien de l'autonomie se fait jour montrant bien qu'une ouverture vers une meilleure écoute du résidant devient possible au sein de l'équipe. Après trois mois les appels de sonnette ont diminué de 80 % et reviennent donc à leur principale destination, l'appel d'urgence ou de confort immédiat. Cela montre une meilleure qualité de vie chez les résidants qui ont fait l'expérience que nous tenons nos engagements. Le rapport conflictuel persécuteur/persécuté est désamorcé. Le Temps a perdu sa toute-puissance.

3.4 De l'hospice à l'EHPAD : un bilan architectural mitigé

3.4.1 Une critique du modèle dominant

La grande majorité des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) a une configuration architecturale identique :

Au rez-de-chaussée : Une entrée servant de hall ou non avec la porte principale fermée ou surveillée, des bureaux, des pièces fermées (salle de soin, infirmerie, administration etc.) une cuisine, une salle à manger principale, un ou des salons meublés de fauteuils, de télévision, des pièces d'activités, des locaux techniques (buanderie, garages, ateliers, etc.)

Aux étages : des couloirs et des chambres individuelles composées d'une salle d'eau/WC et de la chambre meublée d'un lit, d'un fauteuil, d'un bureau, de placards de rangement. Dix, vingt, trente chambres ou plus suivant l'importance de l'établissement, desservies par un couloir rectiligne. Parfois un petit salon meublé de fauteuils, d'un coin tisanerie, vient couper la régularité des portes.

Une personne âgée , à son domicile, vit dans son cocon habituel où le lit est à quelques mètres de la cuisine, on sait que le frigo fait un peu de bruit car on l'entend de la chambre pendant la nuit, le salon sert de salle à manger quand il y a du monde, le WC est dans le couloir mais à quelques pas des autres pièces.

Si, un jour, les facultés physiques de cette personne diminuent. C'est à dire que ce lieu même, pourtant agencé au plus près, devient trop vaste et trop dangereux, la décision va être prise de le quitter pour vivre dans un établissement dit "pour personnes âgées"

Et là, tout à coup, du jour au lendemain, il faut effectuer des dizaines de mètres, prendre des ascenseurs, traverser des salles emplies de monde, pour enfin se présenter devant une cuisine dont l'accès est interdit. Le plus dur étant de faire le chemin inverse. De quoi s'y perdre et se perdre, au risque d'être suspecter de démence.

Ceci pour dire que l'architecture habituelle d'un EHPAD nous semble en rien adaptée aux besoins de déplacement, d'agencement, de communication, de respect individuel, d'adaptation à la dépendance ou au handicap que fait naître le grand âge.

Le périmètre d'autonomie à la marche se rétrécit avec l'âge. On y répond avec des couloirs interminables.

Le besoin de repérage, de simplicité de l'ergonomie augmente. On y répond avec des successions de portes toutes semblables, des espaces immenses indifférenciés, des ascenseurs compliqués à utiliser.

La vue et l'ouïe diminuées demandent de l'attention particulière de la part de l'entourage. On y répond avec le brouhaha d'une salle à manger bondée dans laquelle courent quelques personnels débordés.

Le personnel fait tout ce qui est en son pouvoir pour mettre en acte le projet. Plan de soin informatisé, démarche de soin, organisation des toilettes, animation bien pensée pour maintenir les acquis psychiques et physiques, beaucoup de savoir et de compétence se mettent sincèrement à la disposition de ces personnes âgées qui essaient de vivre ou de survivre dans un lieu aberrant.

Car, l'aberration vient du simple fait que l'on n'a pas su reproduire autour de la personne âgée un environnement véritablement adapté à elle.

Mais si je dis, mettons la salle à manger près de la chambre. Pour le coup, c'est moi que l'on va soupçonner de démence sénile précoce.

Pour étayer ma critique de ce type de modèle je prendrai l'exemple d'un résidant qui habite (c'est lui qui a choisi sa chambre lors de l'extension) dans la chambre au bout gauche du plan. Il est âgé de 101 ans depuis le 2 août 2005, il est valide et marche avec une canne. Il doit faire exactement 100 mètres pour rejoindre de sa chambre la salle à manger ou l'accueil. Il fait donc plusieurs fois dans la journée des allers et retours le matin pour venir chercher les journaux (The Times le dimanche, El País le mardi, Le Monde Littéraire le vendredi) le midi et le soir pour les repas, le goûter à 16H00. Quatre allers et retours au minimum cela fait 800 mètres chaque jour. On pourrait dire avec un peu d'ironie que cela maintient son capital physique. Mais il y a une différence entre marcher pour entretenir ses capacités physiques et être obligé, tous les jours, d'effectuer cette distance. Dès que les capacités baissent, le moindre rhume, la moindre fatigue compréhensible à cet âge, l'isolement au fond de l'établissement montre ses limites dans la qualité de l'accueil. Bien sûr nous lui apportons les journaux ou un plateau repas mais il préférerait, d'évidence, avoir les lieux sociaux proches de sa chambre et garder ses capacités physiques pour des promenades à l'extérieur de l'établissement ou pour le plaisir d'aller à la rencontre d'autres résidents.

Autre exemple : L'ensemble du personnel de la Résidence étant engagé dans une démarche de recherche d'amélioration continue de la qualité, un groupe de travail a déterminé le temps passé par le personnel dans l'accompagnement des résidents de leur chambre à la salle à manger. Le résultat est impressionnant : Une heure avant midi, une demi-heure pour la remontée à la sieste, une heure et demi le soir = total 3 heures pour deux personnels ce qui fait 6 heures par jour. Nous ne sommes pas loin de consacrer un temps plein de poste d'aide-soignant exclusivement au transfert des personnes d'un lieu à un autre de l'établissement.

3.4.2 Le grand âge considéré comme un handicap

Pourtant des modèles différents existent. Des modèles de lieux de vie adaptés à des difficultés particulières concernant le physique ou le psychisme des individus existent.

Nous serions choqués et étonnés s'il n'était pas naturel d'essayer de créer des environnements le plus en adéquation à certains handicaps. Difficultés physiques et mentales ont amené des équipes à réfléchir sur un mode de prise en charge qui prend en compte la particularité de ces handicaps.

Institutions pour malades mentaux moyens et profonds, foyer de vie, Foyer d'Action et de Soutien, Centres d'accueil pour handicapés physiques, pour traumatisés lourd, Maison d'accueil spécialisée, Cantou etc.

Le modèle du foyer : 12 chambres autour d'un salon salle à manger et d'une cuisine. Du personnel qui met en acte une analogie à la vie familiale : Aide à la toilette, préparation du repas, ménage, soutien relationnel, accompagnement social. L'animation devient tout naturellement de la nécessité à faire : L'épluchage des légumes se fait dans la cuisine. Le maintien des acquis se fait dans l'aide à la réfection du lit, l'aide au ménage, l'aide au courses etc.

Cette situation n'empêche pas la prise en charge médicale, au contraire elle l'optimise par l'observation permanente d'un personnel restreint.

La continuation d'une vie habituelle avec un accompagnement de plus en plus soutenu au fur et à mesure que les forces diminuent. Là nous sommes dans une meilleure logique me semble-t-il.

Aujourd'hui, c'est le résident que l'on tente d'adapter à coup de prothèses, à l'environnement institutionnel : déambulateurs, fauteuils roulant, lits médicalisés, ces matériels ne sont pas toujours utilisés exclusivement pour compenser une dépendance réelle de l'individu.

Ils compensent aussi les dangers créés par l'environnement institutionnel : une personne âgée dont l'équilibre est fragile pourrait faire seule quelques mètres pour sortir de sa chambre et s'asseoir dans un salon comme elle le faisait chez elle, mais quand il s'agit de suivre un groupe de personnes se dirigeant vers une salle à manger éloignée, l'effort et le risque de chute sont trop grand. L'équipe propose à la personne âgée de se protéger en s'aidant d'un déambulateur.

C'est logique et l'intention est le contraire d'une maltraitance. Pourtant, l'avisement ressenti par cette personne, plongée dans un groupe indistinct, affublée d'un instrument montrant au grand jour sa faiblesse, ressemble à s'y méprendre à de la maltraitance.

3.4.3 Étude de cas : La Résidence de Trie sur Baise

Nous avons vu que, dans la rénovation de l'établissement, des contraintes architecturales et financières n'ont pas permis d'inscrire l'ensemble de l'établissement dans la logique que je viens de présenter.

En effet, nous sommes encore dans une conception classique de chambres alignées le long d'un couloir. Toutefois, à chaque étage nous avons aménagé un espace

appelé tisanerie = un bar accessible au fauteuil roulant, une kitchenette ouverte, des tables permettant d'accueillir douze à quatorze personnes. Ces espaces se retrouvent dans les trois étages de l'établissement. Ce n'est pas assez mais c'est mieux que rien.

Cet espace restauration est utilisé par les personnes valides lors du petit-déjeuner. Les personnes viennent prendre leur petit-déjeuner, discuter avec les autres résidents, lire le journal, prendre les nouvelles etc. C'est un espace convivial dont la capacité devrait être plus importante mais qui correspond, somme toute, au potentiel de personnes valides capables et désireuses de se lever dès huit heures du matin, de chaque étage.

A midi, ce même espace accueille les personnes très dépendantes. Entourés par un ou deux aides-soignants, ces personnes dont la dépendance nécessite une aide totale à l'alimentation ou une surveillance importante se retrouvent dans un cadre tranquille, silencieux, lumineux (Sud). Le personnel peut lui aussi agir dans le calme sans presser le mouvement. Car ces personnes ont essentiellement besoin de temps et d'attention dans ces moments vitaux. La vie sociale, les rencontres se feront l'après-midi, dans les salons.

Fort de cette expérience pratique qui nous conforte sur le bien fondé de notre conception de l'ergonomie adaptée au grand âge, nous avons conçu le projet d'une extension qui appliquerait ce concept de focalisation de l'ensemble de l'hébergement (chambres, soins, animation) autour du lieu de restauration.

Donc, aussi, pour répondre à la commande du schéma départemental, il est prévu *"d'adosser une micro-structure à l'EHPAD"*

3.4.4 Un projet d'extension

Le projet d'extension vient fermer le U du bâtiment actuel créant ainsi un patio intérieur et un parc extérieur.

Sa conception s'inspire la plaquette de Brigitte Chaline "Structures d'accueil spécialisé Alzheimer. Manuel de conception architecturale 2003" Eisaï sas 2003³⁵

Le plan, en annexe, montre un espace kitchenette au centre d'un espace englobant 12 chambres, la salle à manger, l'espace occupationnel, les bureaux. La kitchenette a la forme d'un comptoir donnant visibilité totale au personnel et aux résidents.

Nous retrouvons la possibilité de développer un projet d'établissement valorisant l'analogie à la vie familiale, l'autonomisation, la surveillance sans contention, le nursing et nous voyons que la question des transferts ne se pose plus. (voir annexe III)

³⁵ CHALINE B. *Structures d'accueil spécialisé Alzheimer*. Manuel de conception architecturale 2003 Eisaï sas 2003

3.5 Dispositifs d'évaluation

3.5.1 Dispositifs conventionnels et financiers

Les dispositifs mis en place pour évaluer nos préconisations rejoignent les dispositifs généraux conventionnels mis en place par la loi du 2 janvier 2002 et par le cahier des charges de la convention tripartite.

Sauf en ce qui concerne le projet d'extension qui demandera des moyens nouveaux, la mise en place du projet d'établissement tel que décrit dans ce travail n'a pas demandé de moyens financiers particuliers ou différents de ceux alloués aux établissements ayant signé la convention tripartite.

Les dotations négociées correspondent aux ratios en vigueur dans le département des Hautes-Pyrénées. Le prix de journée 2005 est de 46,03 €. Il est dans la moyenne basse du département dont les prix varient entre 43 € et 55 € (hébergement + GIR 6).

Nous voyons bien que réunir le personnel en poste, ne provoque pas de surenchère sur le plan financier. Cela a permis simplement d'optimiser cette présence, ce qui nous paraît la moindre des réponses en rapport à la confiance qui nous a été donnée par les autorités tarifaires.

3.5.2 Dispositifs institutionnels

Les dispositifs internes sont classiques mais la facilité avec laquelle le personnel s'est approprié celui de la démarche qualité mise en place depuis trois ans, montre les effets positifs d'une culture déjà présente de la mise en question du travail quotidien.

Animer une réunion, intervenir devant ses collègues, accepter une remarque sans en faire une question personnelle, grâce à la banalisation des réunions en tant qu'objet professionnel, tous ces éléments ont été intégrés petit à petit par chaque membre du personnel quelles que soient sa culture personnelle et ses qualifications professionnelles.

Le principe d'auto évaluation n'a pas été un élément nouveau dans la démarche professionnelle de l'équipe qui l'a intégré dans la logique de la mise en question habituelle de la démarche d'accompagnement.

3.6 Conclusion de la troisième partie

La recherche du sens, la recherche de la complémentarité montrent la nécessité de l'organisation de temps de paroles et d'élaboration dans les EHPAD.

Un des rôles du directeur est de réunir l'ensemble de l'équipe vers un but commun avec une motivation commune. La réponse proposée ici à cet objectif est un maillage précis du temps institutionnel, de temps de parole dévolus à chacun des intervenants, résidents, famille et équipe ainsi qu'une conception de l'ergonomie adaptée au grand âge.

Nous avons voulu montrer que ce qui est communément nommé "animation" dans les EHPAD peut et doit être considéré comme un soin. Le clivage entre les soins techniques et les soins d'accompagnement est une différenciation stérile et artificielle qui n'amène rien et qui, au contraire, fait obstacle à la relation d'aide.

La question se pose alors de la qualification du personnel en EHPAD. Notre réponse, particulière et qui demande débat, est que nous maintenons la position d'un personnel qualifié en soin (aides-soignants, AMP, infirmier) qui ouvre sa vision restrictive du soin pour y intégrer une dimension d'aide globale.

Cette situation nous paraît préférable à une position qui cautionnerait que, sous prétexte que le soin ne serait pas primordial en EHPAD, du personnel moins qualifié ou pas qualifié puisse se charger d'un "accompagnement des actes de la vie quotidienne".

Nous avons essayé de montrer que sous cette appellation en apparence anodine, se cache toute la complexité d'une relation à la souffrance, à la dépendance et à la mort. Cela demande donc de la part du personnel une acceptation d'établir un rapport au savoir, à la formation continue (essentielle), à la compréhension du paradoxe qui veut que l'aléatoire d'une relation se prévoit et s'organise.

Il est tout aussi compréhensible que les personnes âgées accueillies en EHPAD présentent couramment des poly-pathologies qui dépassent les soins courants d'accompagnement. La présence d'un personnel soignant qualifié est indispensable, notamment pendant les périodes de fins de vie qui demande un exact équilibre entre la technique et le relationnel.

CONCLUSION

Voilà où nous en sommes à la Résidence "Les Rives du Pélam" de Trie sur Baïse. Des institutions voisines ont atteint un niveau de qualité supérieur dans les domaines que nous avons étudiés ici ou dans d'autres services proposés aux résidents (accueil de jour des personnes alzheimer, ateliers thérapeutiques etc.) . Nous avons encore du chemin à faire. Le champs de l'accompagnement des personnes très âgées est encore en friche. C'est ce qui rend ce métier intéressant. Obtenir un accompagnement qui prend en compte la globalité de la personne de la part de professionnels dont le savoir technique tire vers le corporatisme est une gageure qu'il faut absolument réussir dans un EHPAD.

Cette étude montre la difficulté des équipes à répondre à la demande complexe des personnes âgées. Car cette demande ressemble souvent à une injonction paradoxale: Sur le plan physique, la dépendance à l'autre est totale alors que sur le plan psychique le désir d'autodétermination est intact. Et les deux dimensions sont sous-évaluées. Les équipes travaillant dans les établissements pour personnes âgées ont un sentiment d'injustice face à ces deux dénis majeurs de notre société.

Le déni ou le refus de prendre conscience de la réelle dépendance des personnes âgées qui est "inimaginable" pour des personnes autonomes. Nous ne répèterons jamais assez que la première cause de maltraitance provient du manque, en nombre, de personnel. Cette situation dramatique provoque un épuisement physique et mental des personnels soignants et, nous avons voulu le montrer dans ce travail, un rapport au temps distordu. Pourtant, ce rapport au temps (temps d'écoute, temps de parole, temps de réflexion, temps d'échange) est fondamental pour penser l'acte soignant, pour lui donner une consistance relationnelle.

"Habiter le temps, c'est affirmer l'autonomie du temps social, du temps citoyen et ne s'en remettre ni au temps économique, ni au temps étatique. Habiter le temps, c'est vivre le moment dans sa relation à la durée. Vivre le moment dans sa relation riche à une expérience et inscrite dans la durée, c'est résister à la déshumanisation." Bertin Evelyne p.92³⁶

Le deuxième déni consiste à refuser à la personne âgée un environnement de soins psychiques. Les difficultés psychologiques des personnes âgées sont sous-évaluées et les plaintes psychiques sont ignorées car noyées dans un amalgame de plaintes soi-disant normales des douleurs physiques de l'âge, des rhumatismes, de l'arthrose etc. ou bien dans un faux diagnostic (non médical) péremptoire et définitif de

³⁶ BERTIN E. *Gérontologie, psychanalyse et déshumanisation, silence vieillesse*. Paris, Editions l'Harmattan, 1999, 95 p.

démence sénile ou, aujourd'hui, de maladie d'alzheimer, maladie qui sert de bouc émissaire à toute notre ignorance et à notre terreur d'entendre ce que les vieux ont à nous dire.

La dépression, la difficulté de dire, le mal-vivre, l'effondrement narcissique, le manque d'estime de soi, ne sont pas des difficultés qui n'appartiendraient qu'au gens jeunes. La carence d'encadrement en professionnels capables d'amener une mise en question de ces difficultés est flagrante. Psychologues, psychosociologues, psychanalystes, neuropsychiatres, gériatologues, psychiatres, mais aussi ergonomistes, psychomotriciens tous ces métiers devraient constituer un environnement naturel à un EHPAD. Nous avons vu qu'une organisation de l'animation incluant l'ensemble du personnel soignant a pour objectif premier d'aider les personnes âgées à lutter contre ces maux psychiques et à préserver leur courage face à un entourage culpabilisant et dévalorisant. Et nous avons vu aussi combien la présence, deux jours et demi par semaine, d'une psychologue a permis à cette équipe d'aller plus loin dans son travail relationnel. Car les équipes sont prêtes à se remettre en question, à explorer d'autres facettes de leur travail, mais elles demandent en échange un encadrement qui soit à la hauteur de leur implication et qui puisse les soutenir et les guider dans leur accompagnement de ce "Nouveau Monde" qu'est le très grand âge.

Nous avons souvent utilisé le terme de "maltraitance" sans le définir précisément. C'est que, pour nous, il n'y a pas d'échelle de maltraitance ni de cadre défini à ses méfaits. C'est aussi pour montrer que tant que notre société cautionnera, par déni ou par calcul, le manque de moyens de ses institutions chargées de la prise en charge de ses personnes âgées, nous serons bien obligés de lier systématiquement la vieillesse à la maltraitance. Le manque de moyens (en personnel, en formations permanentes, en qualifications, en compétences spécialisées) provoque une mise en situation en face à face entre deux individus qui n'appartiennent pas au même monde : la jeune femme et le vieillard. Tout les sépare et pourtant l'une doit mater l'autre dans un rapport défiant toutes les règles de filiations. Il ne peut sortir de cette relation duelle que du dégoût, de la haine, au mieux de la fuite. Seule une médiation tierce peut préserver ces deux êtres de la violence dans laquelle nous les avons plongés. Cette étude veut montrer une chose : La parole, le support intermédiaire, la symbolisation, peuvent sortir les protagonistes de cette impasse. Car les deux sont victimes. L'erreur ou la suprême hypocrisie serait de donner des leçons culpabilisantes de bienveillance à ce personnel exténué. S'il est nécessaire de former ce personnel en lui faisant prendre conscience, par la réflexion et l'échange, que son action peut avoir des conséquences néfastes sur les personnes âgées, cette formation doit concerner aussi, au même titre, et peut-être en préalable, les responsables hiérarchiques et administratifs de ce personnel. Nous avons vu que les politiques sociales et leurs outils légaux donnent aujourd'hui des moyens pour améliorer

les choses. Les réseaux (soins palliatifs, gérontologique, CLIC) et les associations comme ALMA France proposent des solutions et changent petit à petit les mentalités concernant une prise de conscience par la société de la détresse physique et psychique des personnes âgées. Les réseaux entre les dirigeants des établissements pour personnes âgées sont, parfois depuis longtemps, une réalité de terrain. Il reste à développer la communication dans et hors les murs de l'institution pour que nous appliquions nous-même les valeurs que nous prônons. Des instituts de formation proposent un savoir documenté et pertinent à propos des personnes âgées. Ce mouvement ouvre un champ de recherche et pose la gérontologie en tant que science humaine à part entière. Notre responsabilité de professionnels nous demande de nous engager dans cette recherche.

Les enquêtes d'après la canicule montrent que les personnes âgées et leur famille ont une bonne opinion des établissements. C'est sur ce terrain que nous devons construire en maintenant toujours notre vigilance et ne jamais être dupe de nos illusions. La somme de travail bienfaisant mise à disposition des personnes âgées est insoupçonnée et tout ce travail, s'il n'est pas reconnu et valorisé, peut devenir une force malfaisante. *"Quand on traite un homme comme un objet, on franchit une frontière au-delà de laquelle on ne trouvera plus jamais d'autre frontière... Tant que nous ne reconnâtrons pas que l'inhumanité est chose humaine nous ne pourrons pas penser le temps et la vieillesse et nous resterons dans le mensonge"* Evelyne Bertin. Op. cit. p.94 ³⁷

Quand je dis que l'établissement dont je suis le directeur est une institution qui porte le risque d'être parfois maltraitante pour les personnes âgées, je pense dire une vérité.

Quand je dis que ce même établissement constitue un havre de paix, un endroit qui apporte aux personnes âgées des soins et un accompagnement affectif, culturel et familial qu'elles ne connaissaient peut-être pas lors de leur vie au domicile, je pense ne pas me tromper.

Car je ne suis pas responsable d'un établissement, je suis responsable du bien-être de chacune des personnes qui vivent et travaillent dans cet établissement. Et cette responsabilité est bien vécue et épanouissante car je ne la vis pas seul, je la vis avec les résidents et avec les membres du personnel.

C'est bien donc grâce, essentiellement, à l'intelligence et l'humanité des personnes âgées et des membres du personnel que ce lieu peut légitimement avoir l'espoir d'être considéré comme un lieu de vie.

³⁷ Evelyne Bertin. Op. cit. p.94

Bibliographie

- AMYOT J.J., MOLLIER A. Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées , Saint Jean de Braye, Paris, Dunod, 2002, 242 p.
- AZEMA J., BROUSSY L. Maisons de retraite, Comment l'état organise la pénurie. *Mensuel des Maisons de Retraite*, novembre 2004, n°75, pp. 6-8
- BAUDELAIRE. "La servante au grand cœur" Les fleurs du Mal. Paris ; Le Livre de Poche, 1972. 400 p.
- BERTIN E. Gérontologie, psychanalyse et déshumanisation, silence vieillesse. Paris, Editions l'Harmattan, 1999, 95 pages
- BROUSSY L. 40 000 places à créer d'ici 2010 ! *Mensuel des Maisons de Retraite*, Juin/juillet 2005, n° 82, p.1
- BRUCKNER P. *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur* La Flèche ; Grasset 2000 ; 280p.
- BRUCKNER P. *La Tentation de l'innocence* La Flèche ; Grasset 1995 ; 283p
- CHALINE B. *Structures d'accueil spécialisé Alzheimer*. Manuel de conception architecturale 2003 Eisaï sas 2003
- HERFRAY C. *la vieillesse en analyse* . Neuchâtel ; Paris : Desclée de Brouwer, 2001, 229 p
- LAFARGE Guy "Ateliers de l'art cru" Programme 2005/2006 Centre de formation continue 36 rue Chantecrit 33300 Bordeaux – France
- LEVINAS E. *Le temps et l'autre*. Vendôme, Paris QUADRIGE/PUF, 2001, 91 p.
- MAISONDIEU J. *Le crépuscule de la raison*. Mayenne ; Paris, Bayard, 2001. 307p.
- MIRAMON J. M. *Le métier de Directeur* Rennes ENSP, 2002, 272 p.
- PERSONNE M. *Le corps du malade âgé* Paris ; Dunod, 1995, 232 p. Formation travail social
- POHIER J. *La mort opportune*, Mayenne, Paris ; Éditions du seuil. 1998, 361 p.
- REVERDY P *Au soleil du plafond et autres poèmes* Doullens, Paris, Flammarion 1980, 190 p.
- SCHÜTZENBERGER A.A. *Aïe mes aïeux*. Paris. Desclée de Brouwer. 1993. 257p.
- VERGELY B. *La souffrance, recherche du sens perdu*. La Flèche. Paris ; Gallimard, 1997. 333 p
- VERGELY B. *La mort interdite* , Saint Amand Montrond, JC Lattès. 2001, 303 p.

Références législatives

Code de la Santé publique

Code de l'action sociale et des familles

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

Loi n° 2002-62 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Décret n° 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes créant la section dépendance et l'arrêté du 26 avril 1999

Décret du 9 octobre 2003 définissant la "Charte des droits et libertés de la personne accueillie

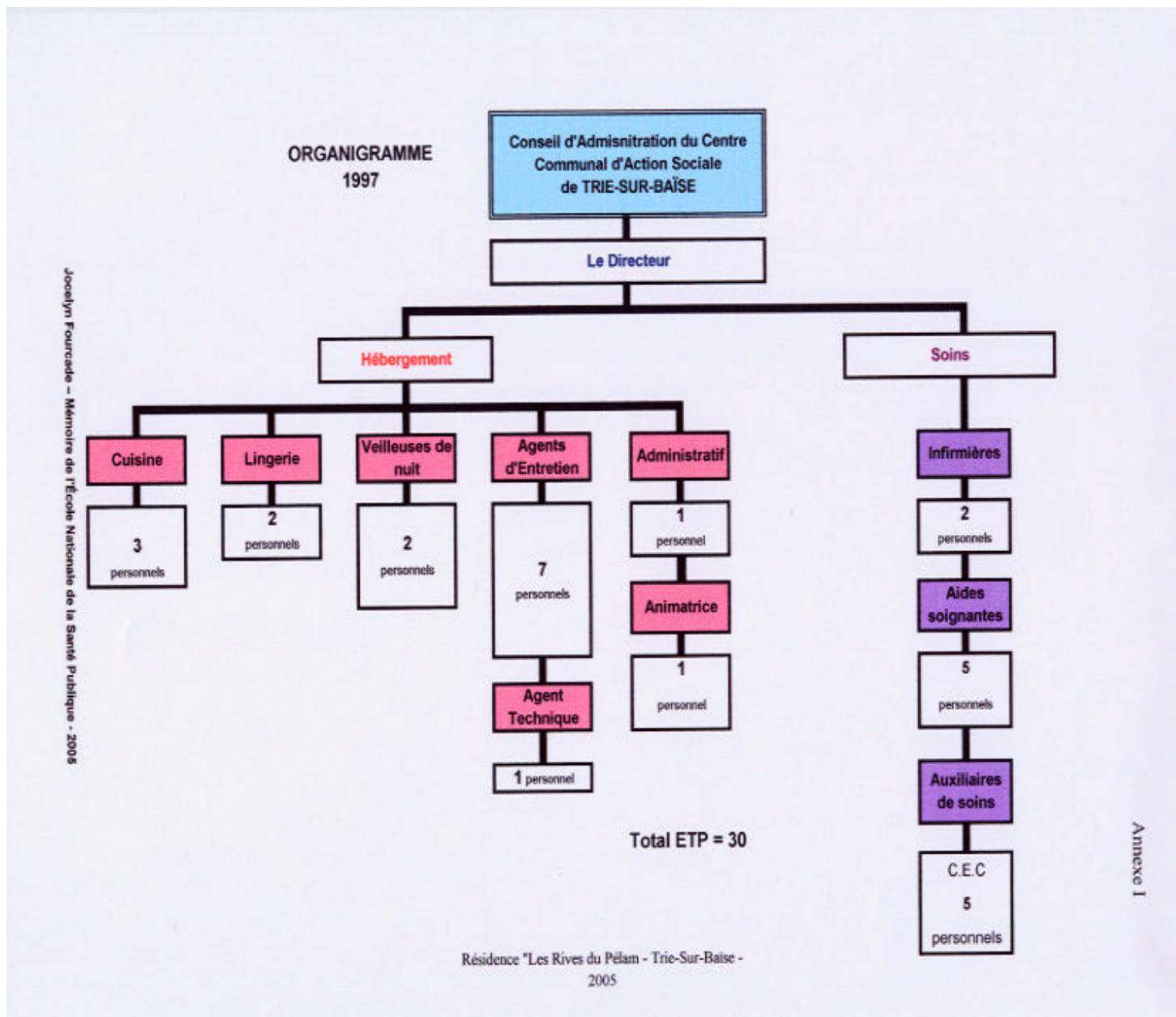
Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 312-12 du code de l'action sociale et des familles

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle

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

Liste des annexes

- Annexe I = Organigramme 1997
Annexe II = Organigramme 2005
Annexe III = Plan de l'extension de la Résidence "Les Rives du Pélam"



ORGANIGRAMME 2005

