

ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Date du Jury : **FEVRIER 2003**

**AFFIRMER LE DROIT AU CHOIX
ET AU RISQUE DE LA PERSONNE ÂGÉE
EN EHPAD : UN ENGAGEMENT
INSTITUTIONNEL**

Dominique VALLET

Sommaire

Liste des sigles utilisés

Introduction..... 1

I DE LA MAISON DE RETRAITE À L'EHPAD : UNE MISSION ÉVOLUTIVE..... 5

1.1 Les représentations de la vieillesse : une production potentielle d'exclusion
..... 5

1.1.1 De la politique d'intégration sociale à l'âgisme 5

1.1.2 L'hébergement collectif à des fins de protection 11

1.1.3 Le droit des usagers à des fins de reconnaissance statutaire..... 13

**1.2 L'association des amis de la pommeraie : l'expression du choix du resident,
un ancrage culturel..... 17**

1.2.1 La genèse : un projet associatif à contre-courant 17

1.2.2 L'histoire d'un lieu de vie..... 17

1.2.3 Les résidents..... 19

1.2.4 Une logique institutionnelle : des valeurs intégrées aux pratiques 20

II L'EXPRESSION DU CHOIX ET LA GESTION DU RISQUE : ENJEUX ET MISE EN TENSION DES RÉPONSES APPORTÉES DANS DEUX INSTITUTIONS DE RÉFÉRENCE..... 25

2.1 De la notion de choix à celle du risque..... 26

2.1.1 De la définition du risque 26

2.1.2 Entre risque et sécurité : la question du choix..... 27

2.2 L'autonomie prise en compte : des choix d'organisation 29

2.2.1 Les objectifs du projet d'établissement 29

2.2.2 Le personnel, l'évolution des fonctions..... 29

2.2.3 L'institution : entre liberté et sécurité 32

2.2.4 Une intégration collective de la prise de risques 33

2.2.5 Le libre choix : un questionnement éthique..... 37

2.3 Le droit au risque et les personnes démentes..... 40

2.3.1 La création de l'espace de vie partagé : une démarche négociée 41

2.3.2 La mise en œuvre : tensions entre protection et liberté..... 46

2.3.3 L'évaluation de la démarche..... 48

**III UN PLAN D'ACTION POUR UNE SENSIBILISATION À LA RESPONSABILITÉ :
L'ENGAGEMENT ET L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES..... 53**

| | | |
|------------|---|-----------|
| 3.1 | La sensibilisation à la réalité de la responsabilité, une démarche d'engagement..... | 54 |
| 3.1.1 | La responsabilité juridique : son application dans un EHPAD | 55 |
| 3.1.2 | Le conseil d'administration : développer la confiance..... | 58 |
| 3.1.3 | Le résident libre et responsable..... | 59 |
| 3.2 | Le principe de précaution : valider les procédures..... | 61 |
| 3.2.1 | La garantie de l'admission : veiller aux bons choix | 62 |
| 3.2.2 | La mise en place de protocoles à la relation d'aide | 63 |
| 3.3 | Les nouvelles politiques sociales au regard du droit au choix et au risque 64 | |
| 3.3.1 | Les réponses à la démarche d'auto-évaluation..... | 64 |
| 3.3.2 | L'actualisation du projet institutionnel et ses déclinaisons..... | 65 |
| 3.3.3 | Le projet d'animation sociale | 67 |
| 3.4 | Une stratégie de gestion et d'animation du personnel..... | 68 |
| 3.4.1 | Pour un engagement responsable et soutenu | 68 |
| 3.4.2 | L'articulation entre l'individuel et le collectif..... | 69 |
| 3.5 | La traduction financière : utilisation et optimisation des moyens | 71 |
| 3.5.1 | L'individualisation de la prise en charge financière..... | 71 |
| 3.5.2 | L'élaboration d'un accord de coopération..... | 72 |
| 3.6 | L'environnement : faire reconnaître une spécificité..... | 73 |
| 3.6.1 | L'inscription dans le dispositif territorial | 73 |
| 3.6.2 | Le réseau gérontologique et la coordination | 74 |
| 3.6.3 | Le jumelage entre deux établissements, partager une philosophie..... | 75 |
| | Conclusion..... | 76 |
| | Bibliographie | |
| | Liste des annexes | |

Liste des sigles utilisés

AFDHA : Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé
AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
AMP : Aide Médico-Psychologique
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANGELIQUE : Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de Qualité pour les Usagers des Etablissements
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
APL : Allocation Personnalisée au Logement
CANTOU : Centre d'Animation Naturelle Tirées d'Occupations Utiles
CIAS : Centre Intercommunal d'Action Sociale
CODERPA : Comité DÉpartemental des Retraités et Personnes Agées
CPT : Convention Pluriannuelle Tripartite
CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROSS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
CVS : Conseil de la Vie Sociale
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sociales
DPAS : Diplôme Professionnel d'Aide Soignante
DRESS : Direction de la Recherche des Etudes de l'évaluation et des Statistiques
EHPAD : Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
EVP : Espace de Vie Partagé
EVSI : Espérance de Vie Sans Incapacité
FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privée à but non lucratif
HACCP : Hazard Analys Critical Control Point
MAPAD : Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes
MMS : Mini Mental State
MSA : Mutualité Sociale Agricole
OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agrée
PAP : Plan d'Action Prioritaire
PAUF : Plan Annuel d'Utilisation des Fonds
PIQ : Programme d'intervention pour la Qualification
PSD : Prestation Spécifique Dépendance
PVI : Projet de Vie Individualisé
SEMINOR : Société d'Economie Mixte de Normandie
VVF : Village Vacances Famille

Introduction

*«L'homme âgé, qu'a-t-il de particulier qu'il faille rappeler ses droits ? L'homme âgé n'est-il pas d'abord un homme avec quelques années de vie de plus, riche de ses joies et peines supplémentaires.(...). Chaque «personne âgée» est d'abord elle-même, ni un ayant droit, un usager, ou un client, ni un objet de soin, ni un sujet à protéger. Elle est une personne humaine».*¹

L'augmentation de la longévité humaine, près de trente ans en un siècle, a conduit à un réaménagement du temps et à de nouvelles représentations collectives de la vieillesse. Le morcellement de la vie, à travers les différents âges sociaux, a créé les conditions de mise à l'écart et d'exclusion sociale des personnes les plus âgées. Dissocié de l'âge de la retraite, perçu comme actif et autonome, le «grand âge» avec ses caractéristiques spécifiques, lui a conféré une image purement négative, nous renvoyant à nos propres angoisses devant la décrépitude et la mort. *«À notre époque et dans notre culture, le rejet de la mort s'est étendu au rejet des vieux».*²

Réservant le qualificatif de «dépendance» aux seules personnes âgées, le grand âge s'est accompagné d'une vision stigmatisante, déficitaire et médicalisée. La dépendance physique ou psychique a vite été confondue avec la perte d'autonomie, allant jusqu'à faire oublier la prise en compte de la personne en tant qu'acteur de sa vie. *«Privées d'autonomie, c'est-à-dire de la liberté de décision concernant l'organisation de leur existence, ces personnes (âgées) peuvent devenir dépendantes des décisions souvent arbitraires d'autrui, même quand elles se veulent bienveillantes».*³

La pratique gérontologique s'est trouvée confrontée à cette forme d' «âgisme», en apportant aux attentes des personnes âgées une réponse trop souvent sectorielle, technicienne, hygiéniste et peu soucieuse de leur identité. L'hébergement collectif en est une illustration. La nécessaire modification et adaptation «au grand âge», de la maison de retraite à l'institution spécialisée, l'a conduit à des prises en charge de résidents de plus en plus dépendants, tant sur le plan physique que mental, en situation de fragilité et donc de vulnérabilité.

¹ MOULIAS R. *Quels droits pour les personnes âgées*. Ve Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé. 1995. Reims. p 11.

² MESSY J. *La personne âgée n'existe pas*. Paris : Payot & Rivages, 1994. p 11.

³ PELLERIN D., BAULIEU E.E. Rapport sur le vieillissement, n°59 du 8/10/98 Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *GERONTOLOGIE*, 1999 –1, n°109, p 7.

Parce qu'on a privilégié le soin au relationnel, la protection à l'indépendance, la contrainte à la liberté, se sont développées le plus souvent des pratiques contraignantes, sécuritaires, où les personnes âgées finissent par donner aux autres tout droit sur leur propre vie, participant ainsi à «leur mise en dépendance», selon l'expression du professeur Moulias.⁴

L'expression du choix de son lieu et mode de vie, de ses relations, est pourtant affirmée par la charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante : «*Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque*».⁵

Ce rappel au droit moral du choix et au risque, soulève des réflexions, des questionnements sur les pratiques gérontologiques, en particulier en établissement, du fait de situations de vulnérabilité liées à l'avancée en âge des personnes accueillies. Des pathologies de plus en plus lourdes, des altérations cognitives sévères, peuvent conduire l'institution à des réponses et des attitudes collectives, qui se révèlent stéréotypées et restrictives de liberté.

Au nom de l'intérêt d'une personne âgée et du soin qu'on prend d'elle, et par souci de protection de la personne accueillie, des directions, des personnels et des familles ont par la crainte du risque et de la responsabilité engagée, contribué paradoxalement à mettre à mal la notion même de dignité. Les effets induits par les institutions, à l'encontre de leur mission, peuvent alors se révéler pathogènes.

Depuis 1992, date de ma prise de fonction, j'ai vu évoluer la mission de l'établissement en me trouvant confrontée à des tensions internes et externes pour répondre à une prise en charge de résidents toujours plus dépendants. Car prendre en compte ce respect du choix des personnes très âgées, développe une dimension du risque qui peut se révéler contradictoire avec le souci de protection et de sécurité attendu d'une institution, par les résidents eux-mêmes, leurs familles ou les membres du personnel.

Soumis aux pressions de l'environnement, en terme de sécurité et de responsabilité, l'expression du choix, même au prix d'un certain risque, ré-interroge les pratiques institutionnelles et relève d'un questionnement éthique inhérent à la fonction de direction.

Les nouvelles orientations des politiques sociales accompagnent l'évolution des modes d'intervention, auprès des personnes accueillies, en mettant en exergue l'affirmation et la promotion des droits des usagers. La rénovation de l'action sociale et médico-sociale⁶ définit de nouvelles formes d'accompagnement garantissant l'exercice des droits et des libertés individuelles.

⁴ MOULIAS R. op.cit. p 14.

⁵ *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*. Fondation Nationale de Gérontologie - Ministère de l'emploi et de la solidarité, 1999. Art.1.

⁶ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Plus spécifiquement la réforme de la tarification et de financement des EHPAD (Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes) met en œuvre une démarche «d'assurance-qualité» qui se définit entre autres : *«au regard des actions menées pour aider la personne âgée à conserver un degré maximal d'autonomie physique et psychique dans le respect de ses choix et de ses attentes»*.⁷

Au terme de ces réflexions, dans une contingence forte d'accueil de résidents lourdement handicapés et d'un nouveau cadre réglementaire, s'est formalisée cette question de départ : ***de la place du directeur, comment créer, adapter, maintenir les conditions internes et externe, à un accompagnement de qualité du résident en institution, qui prennent en compte l'expression de ses choix et la gestion du risque ?***

L'objectif de ce mémoire est de montrer comment, de la place de directeur, garantir un équilibre entre libertés et contraintes, entre les droits individuels et une organisation collective ; tout en légitimant les interventions et leurs reconnaissances auprès des acteurs institutionnels et des partenaires environnementaux, comment intégrer de manière responsable la prise de risques.

Pour tenter d'en vérifier le bien fondé, dans le projet d'adaptation et d'élaboration des réponses, deux hypothèses me serviront de support :

- ↪ Un EHPAD peut apporter une réponse qualitative individuelle à l'accompagnement d'une personne âgée en institution en prenant en compte ses choix. Ce droit au choix engendre pour l'usager et pour l'établissement, une prise de risques à évaluer, à négocier et à formaliser dans une dynamique de recherche d'équilibre.

- ↪ La non-ségrégation, au sein de l'EHPAD, entre les personnes démentes et non-démentes, fondée sur le maintien d'une vie de relation, implique pour la direction de mettre en place une démarche de participation et de négociation avec l'ensemble des acteurs concernés, pour une gestion collective du risque.

J'ai étayé mes propositions, à partir des travaux de la Fondation de France dans le cadre de l'appel à projets de juin 2001 « Respect du droit au choix et du droit au risque des personnes âgées vivant à domicile ou en établissement», pour lequel l'institution a reçu le prix spécial du jury. La réunion de synthèse des différents projets lauréats et la rencontre avec leurs concepteurs m'ont servi d'appui, notamment pour réaliser un stage auprès de la direction du Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS) du canton de Brécey, dans la Manche, dont les modes d'intervention reposent sur l'expression du choix du résident.

⁷ Arrêté du 26 avril 99 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 modifiée du 30 Juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

Trois parties constituent le développement du mémoire :

↳ La première partie situe, à travers l'évolution des représentations collectives et sa traduction dans les politiques de la vieillesse, une volonté de prise en charge du grand âge dans un souci de protection. La présentation de l'association, et plus précisément de l'établissement, s'appuiera sur son histoire pour illustrer le fonctionnement de l'institution à travers des choix fondamentaux. Cet intérêt pour l'histoire de l'entreprise sociale se fonde sur une approche théorique, en sociologie des organisations, plus particulièrement à travers, l'analyse culturelle.

↳ La deuxième partie a pour objectif de définir et d'analyser, dans les pratiques de deux structures et de ses différents acteurs, ce droit au choix et au risque et ses conséquences en matière de prise en compte de leurs responsabilités. Sous le même angle, c'est par l'évaluation que sera abordée l'expérience d'intégration à la communauté de personnes démentes, conduite dans l'établissement depuis deux années.

Les travaux de Louis Ploton et de Jean Maisondieu, psychiatres, proposant une approche psychodynamique de la démence, ont irrigué ces réflexions.⁸

↳ La troisième partie propose, à partir de la fonction de direction, l'adaptation et l'élaboration de réponses tant internes qu'externes pour mettre en œuvre un plan d'actions. En interne, le renforcement des droits nécessite la mise en œuvre d'outils institutionnels, la validation de procédures et la création d'espaces de négociation auprès de tous les acteurs. Vers l'environnement, le travail en partenariat dans une démarche de prestations qualitatives complémentaires, peut faire reconnaître une spécificité de prise en charge dans le dispositif territorial.

⁸ PLOTON L., *La personne âgée*. Lyon : Chronique Sociale, 1995. 250 p. MAISONDIEU J., *Le crépuscule de la raison*. Paris : Bayard, 2001. 308 p.

1.1 LES REPRESENTATIONS DE LA VIEILLESSE : UNE PRODUCTION POTENTIELLE D'EXCLUSION

*«Des mythologies, de l'iconographie se dégage une certaine image de la vieillesse, variable selon les temps et les lieux. Mais quel rapport soutient-elle avec la réalité ? Il est difficile d'en décider. C'est une image brouillée, contradictoire. Il importe de remarquer qu'à travers les divers témoignages, le mot vieillesse a deux sens très différents. C'est une certaine catégorie sociale, plus ou moins valorisée selon les circonstances. Et pour chaque individu un destin singulier, le sien. Le premier point de vue est celui des législateurs, des moralistes ; le second celui des poètes ; le plus souvent ils s'opposent radicalement l'un à l'autre».*⁹

À la fois inscrites dans l'organisation économique et sociale de la société, les représentations de la vieillesse prennent leur origine dans la perception de chacun face à son propre vieillissement. Cette perception oscille entre sagesse et expérience, décrépitude et faiblesse d'esprit, à la fois encensée ou dévalorisée selon une stratégie personnelle et/ou sociale.

À partir de cette image individuelle ou collective, les personnes âgées seront prises en compte dans les politiques de la vieillesse, structurant les rapports entre vieillesse et société. L'évolution des représentations de la vieillesse, d'un troisième âge «hyperactif» au grand âge déficitaire, se traduira en France par différentes phases de la politique de la vieillesse, en France, et influenceront les pratiques gérontologiques, notamment en institution.

1.1.1 De la politique d'intégration sociale à l'âgisme

Jusqu'au milieu du XXe siècle, la politique de la vieillesse est dominée par une logique d'assistance. Ce n'est qu'à partir des conclusions de la Commission d'étude des problèmes de vieillesse, présidée par Pierre Laroque en 1960, que va s'élaborer une véritable politique de la vieillesse, différente des représentations de la retraite assimilées dans les mentalités collectives à la vieillesse.

Le rapport Laroque¹⁰ de 1962 prend alors parti pour une vieillesse active, centrée sur l'autonomie, intégrée dans son milieu de vie et condamne l'exclusion sociale des personnes âgées.

⁹ DE BEAUVOIR S. *La vieillesse*. PARIS : Guillemand, 1970. p 97

¹⁰ LAROQUE P. *Rapport de la Commission d'Étude des Problèmes de la Vieillesse*. Paris : Documentation Française, 1962.

Il élabore une véritable politique de la vieillesse, préventive et globale ; il vise à produire de nouveaux services et équipements destinés à favoriser le maintien à domicile et le maintien d'activités.

Transformant pour les sexagénaires l'approche de la vieillesse, les nouveaux retraités de 60 ou 65 ans ne sont plus vieux. Se définit ainsi une conception d'un troisième âge, après celui de l'éducation et de la production, actif et participatif. S'emparant de cette nouvelle image, les médias érigent l'activité comme valeur essentielle, qualifiée par Anne-Marie Guillemard, d'«adulto-centrisme». *«Bien vieillir correspond, dans cette perspective, à maintenir le plus longtemps possible le niveau d'activité de l'âge mûr»*.¹¹

L'image dynamique de ce troisième âge a favorisé le transfert, dans une autre catégorie d'âge social, des plus âgés : *«La conception du troisième âge a contribué à refouler la vieillesse vers un âge plus avancé. La vieillesse acquiert alors une image purement négative, se confondant avec celle de la maladie incurable et de la dépendance»*.¹²

Dans les années 80, le mythe de l'âge d'or du troisième âge ne correspond plus aux plus âgés et l'avancement en âge est confirmé par les données statistiques qui s'affinent. La notion d'Espérance de Vie Sans Incapacité (EVSI) institue un nouveau découpage par l'apparition du quatrième âge, qui sera abandonné dans son expression originale pour devenir, dans les années quatre-vingt-dix, «le grand âge».

Une nouvelle image médicalisée

Ce cloisonnement va imposer une politique spécifique et une gestion du mode de vie des personnes âgées morcelée, à connotation négative.

La conception de l'hébergement collectif est une illustration de cette politique parcellaire et va se retrouver dans la classification des institutions. Selon une logique institutionnelle qui va découper les besoins à couvrir, les établissements recevant des personnes âgées vont héberger ou soigner, mais difficilement les deux à la fois.

Cette conception de la vieillesse sera remise en cause dans le rapport «Vieillir demain», sous la présidence de Robert Lion en 1982,¹³ qui estime indispensable une prise de conscience individuelle et collective du vieillissement et dénonce cette ségrégation.

¹¹ GUILLEMARD A.M. *La vieillesse et l'état*. Paris : PUF, 1980. p 84. Politiques.

¹² HENRARD J.C, ANKRI J. *Grand âge et santé publique*. Rennes : ENSP, 1999. p 174.

¹³ LION R (président). *Vieillir demain. Rapport du groupe de travail pour la préparation du VIIIe plan*. Paris : La Documentation Française, 1980.

C'est dans le cadre du projet de décentralisation que la circulaire Franceschi¹⁴ va reprendre les recommandations du rapport «Vieillir demain». En définissant une véritable politique gérontologique cohérente et globale, s'inscrivant comme une rupture dans une politique de la vieillesse morcelée, un dispositif de coordination à l'échelon départemental se crée. S'appuyant sur un recensement des besoins par la création de plans départementaux gérontologiques, il en résulte une diversification des prestations par le développement de services à domicile, la création d'établissements d'accueil temporaire, la multiplication des places médicalisées en établissement. La participation des retraités à la définition des politiques de la vieillesse est instituée par la création du CNRPA (Comité National des Retraités et Personnes Âgées) et des CODERPA (Comité DÉpartemental des Retraités et Personnes Âgées).

Malgré l'approbation des premières Assises Nationales des Retraités et Personnes Agées en 1983, la crise économique s'installant, la recherche de la maîtrise des dépenses de santé réduit les ambitions. Le nombre de lits d'hospitalisation adaptée aux personnes âgées diminue et les augmentations de lits de section de cure médicale ne sont pas financées,, laissant sans solution la prise en charge de personnes de plus en plus fragilisées.

Dans un contexte de vieillissement accru de la population et de manque de ressources financières, la vision de la vieillesse va se réduire à celle de la médicalisation en légitimant, avec l'appui de nombreux rapports, (rapports de Théo Braun en 1988, Schopflin et Boulard en 1991)¹⁵ la nouvelle priorité de l'action gérontologique : la prise en charge de la personne âgée dépendante.

Assimilée à un état d'incapacité, la vision dominante de la vieillesse, va caractériser les personnes âgées en termes médicaux et gestionnaires au détriment du statut social : *«Les politiques médico-sociales et l'évolution du statut social de la personne âgée tendent à faire sortir la vieillesse de la ségrégation et de l'assistance pour l'assimiler à la maladie »*.¹⁶

La loi n°97-60 du 24 janvier 1997¹⁷, met en place la Prestation Spécifique dépendance (PSD) et institue une législation spécifique pour les personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans, à domicile comme en institution.

¹⁴ Circulaire du 7 avril 1982 relative à la politique sociale et médico-sociale pour les retraités et personnes âgées.

¹⁵ BRAUN T. Rapport de la Commission nationale d'études sur les personnes âgées dépendantes. Paris : La Documentation Française, 1988. SCHOPFLIN P. Commissariat général au plan *Dépendance et solidarité, mieux aider les personnes âgées*. Paris : La Documentation Française, 1991. BOULARD Y. Rapport de la Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales sur les personnes âgées dépendantes. *Vivre ensemble*. Paris : La Documentation Française, 1991.

¹⁶ LEGRAND M. 30 ans de politique vieillesse. *Gérontologie et société*, FNG, juin 1997 n°101, p 167.

¹⁷ Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

Apparaît ainsi, pour la première fois, une définition légale de la dépendance : « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* ». ¹⁸

La dépendance repose sur une grille d'évaluation, AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources), qui constate les déficits. Autour de 10 variables discriminantes, le constat des activités effectuées seules par la personne âgée détermine le GIR (Groupe Iso Ressource).

Elles reposent sur :

- š la cohérence. Converser et/ou se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société.
- š l'orientation. Se repérer dans le temps, les moments de la journée, dans les lieux.
- š la toilette. Concerne l'hygiène corporelle.
- š l'habillement. Mise en place des vêtements.
- š l'alimentation. Se servir et manger.
- š l'élimination urinaire et anale. Assurer l'hygiène de l'élimination.
- š le transfert. Se lever, se coucher, s'asseoir.
- š le déplacement à l'intérieur. A l'intérieur de la maison et en institution.
- š le déplacement à l'extérieur. Franchissement de la porte extérieure (maison ou institution)
- š la communication à distance. Utiliser les moyens de communication à distance.

Une classification est ainsi établie qui définit par type de GIR, un profil de dépendance :

- š GIR 1 : personnes ayant perdu leurs capacités mentales, corporelle, locomotrice et sociale, et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
- š GIR 2 : personnes grabataires lucides ou déments déambulants nécessitant une surveillance permanente et des actions d'aide répétitives, de jour comme de nuit.
- š GIR 3 : personnes ayant conservé leur autonomie mentale et partiellement leur autonomie locomotrice nécessitant des aides ponctuelles.
- š GIR 4 : personnes dont les aides de tiers sont indispensables au lever, aux repas, au coucher et ponctuellement sur demande de leur part.
- š GIR 5 : personnes ayant besoin de façon intermittente d'une surveillance ou d'une aide.

¹⁸ Loi 97-60. Op.cit. art. 2

§ GIR 6 : personne valide.

En adoptant un langage commun, la mise en place d'un outil national unique permet ainsi aux professionnels travaillant auprès de personnes âgées, tant à domicile qu'en institution, une meilleure compréhension et une harmonisation du concept de dépendance ; en cela la coordination entre services et institutions ne peut que s'améliorer.

On peut cependant regretter une forme de stigmatisation de la dépendance en la réduisant à une dimension incapacitaire, à visée plutôt médicale que sociale, :«*Outil conceptualisé par le monde médical gériatrique de l'hébergement, basé sur la seule lecture de l'incapacité fonctionnelle au détriment de toutes les autres composantes de l'être humain*». ¹⁹

L'échec de sa mise en place a soulevé des débats. ; non reconnue comme un nouveau risque social, au même titre que la maladie, par exemple, elle est versée par les départements sous la forme d'une prestation d'aide sociale. La PSD, dans son application, fera apparaître de fortes disparités territoriales et des incohérences d'évaluation, d'où de fortes contestations qui vont accélérer son remplacement.²⁰

L'adoption de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), loi n°2001-647 du 20 juillet 2001²¹ vient remplacer la PSD. Tout en conservant, pour ses formes d'attribution la grille AGGIR, outre l'évolution sémantique du terme dépendance à l'autonomie, marque malgré tout un caractère ségrégatif. «*L'élément déterminant qu'est actuellement l'âge de la personne n'est pas fondé. Cette personne dispose de droits et d'un statut en fonction de son état ou de sa qualité d'assuré social. Il demeure inconcevable que ces droits et ce statut disparaissent au seuil des 60 ans de la personne*». ²²

Si l'âge de 60 ans requis pour l'APA constitue un critère discriminant, le passage à la neuvième décennie, qui constitue désormais «le grand âge», fait entrer dans un autre monde ...

¹⁹ ENNUYER B. *La dépendance : de l'incapacité au lien social*. VIe Congrès francophone de l'homme âgé. 2,3 et 4 octobre 1997 Bruxelles. p 3.

²⁰ CNRPA et les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement. *Le livre noir de la prestation spécifique dépendance*. Juin 1988.

²¹ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

²² CNRPA et les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement *Le livre blanc pour une prestation autonomie*. 1988.

Le grand âge ou une forme d'âgisme

Défini, par Geneviève Laroque, comme des «*personnes ayant plus ou moins largement entamé leur neuvième décennie d'existence*» ce grand âge «*absorbe en quelque sorte les caractéristiques personnelles, positives ou négatives de l'individu concerné. La personne « n'a plus de «droit propre», elle n'a plus à être jugée comme toute personne, elle est figée, morte-vivante, dans le grand âge sacré (ou maudit ?)*». ²³

Cette image, qui procède d'une identification partielle, en désignant les personnes par un critère infamant, en déduit la totalité de leur identité. Cette procédure qui préside à toutes les discriminations, caractérise la vieillesse selon des critères de vulnérabilité en terme de déclin des capacités sensorielles, physiques et mentales, et lui confère un statut différent de l'adulte.

L'encyclopédie du vieillissement, collaboration de la gérontologie française et américaine, définit l'âgisme «*comme un processus de stéréotypes systématiques et de discrimination contre les personnes, parce qu'elles sont vieilles, tout comme le racisme ou le sexisme le fait pour la couleur de la peau ou le sexe*» . ²⁴

Pour en expliquer les raisons, je retiens l'explication de Bernard Peter, médecin gériatre, exprimée lors du congrès de Rouen, en 2001 :

«Comme le racisme, l'âgisme est sous-tendu par deux logiques, l'universalisme et le différentialisme. L'universalisme, refusant la différence, dénie aux vieux le droit d'être vieux : il faut à tout prix rester jeune. Quant au différentialisme, il reconnaît la différence des vieux, mais pour les exclure. Les deux racines de l'âgisme sont l'ignorance et la peur. ²⁵

L'Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA) qui œuvre tant pour le respect absolu de l'être humain quel que soit son âge et organisatrice de différents congrès pour l'affirmation de valeurs fondamentales vers la personne âgée, montre encore à quel point, quarante ans après le rapport Laroque, la question de l'intégration des personnes très âgées reste tout aussi présente ...

Le produit de ces représentations sociales, en partie traduites dans les politiques sociales, expliquent tout à la fois l'évolution du dispositif institutionnel des personnes âgées et les pratiques gérontologiques soucieuses de la protection de leurs résidents fragiles.

²³ LAROQUE G. Le grand âge, *Gérontologie et société*, FNG, sept 2001 n°98, p 9.

²⁴ BUTLER R., *L'Encyclopédie du Vieillissement*. 2^e édition française. Paris : Serdi Edition, 2002. p 58.

²⁵ PETER B. *Vieux oui, ... mais adulte*. 8e Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé. 2001.Rouen. p 7.
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

1.1.2 L'hébergement collectif à des fins de protection

De l'hospice à la maison de retraite : un lourd héritage

*«L'institutionnalisation a ses marques, ses stigmates. Elle est incessamment nourrie des éléments constitutifs d'une civilisation : les mentalités, les religions, les représentations sociales, les régimes politiques ...».*²⁶

Durant près de quinze siècles, avant de se spécialiser en hébergement collectif pour vieillards, la logique institutionnelle des personnes âgées s'est trouvée confondue avec celles des établissements caritatifs.

Forme rénovée de l'hospice, les maisons de retraite, issues de l'ordonnance du 11 novembre 1958, vont fonctionner, de par leur lourd héritage, sur un mode où l'ordre collectif prime sur les attentes de l'individu. Rompant avec la fonction sociale des hospices²⁷, le critère de validité des personnes accueillies en établissement va déterminer une partition entre établissements, distinguant le social et le sanitaire, l'hébergement et le soin, à l'encontre d'un accompagnement global de la personne âgée.

L'aggravation de l'état de dépendance des personnes âgées accueillies dans l'ensemble du dispositif institutionnel va cependant nécessiter sa médicalisation., créant ainsi les sections de cure médicale. Lesquelles sont destinées à *« l'hébergement et à la surveillance médicale que nécessite l'état des pensionnaires ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie ou atteints d'une affection somatique ou psychique stabilisée qui nécessite un traitement d'entretien et une surveillance médicale, ainsi que des soins paramédicaux. »*²⁸.

La priorité est alors donnée aux soins, assimilant les personnes accueillies de plus en plus âgées à un état de vulnérabilité, et se traduit par un accompagnement en structure, sécurisant et protecteur, en opposition au concept d'autonomie.

²⁶ AMYOT J.J. *Guide de l'action gériatrique*. Paris : Dunod, 1997. p 111.

²⁷ Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

²⁸ Décret n°77-1289 du 22 novembre 1977 portant application de l'article 5 de la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.(section de cure médicale dans les maisons de retraite et des hospices publics.

L'autonomie signifie littéralement «suivre ses propres règles», venant du grec «autos» (soi) et «nomos» (règle, loi, gouvernement). En définissant l'autonomie « *comme un ensemble de notions incluant l'autodétermination, la liberté, l'indépendance, la liberté de choix et d'action* »²⁹, elle est vécue comme une capacité d'exécution mais aussi de discernement et de décision individuelle.

La vie en institution a souvent confondue autonomie et dépendance ; parler de perte d'autonomie à cause d'une déficience physique rend compte du type de relations d'aide générées par cette assimilation.

Les pratiques gérontologiques se sont voulues sécurisantes au détriment de la liberté individuelle. Des règlements intérieurs coercitifs ont restreint les allées et venues, les libertés individuelles ; la vie du résident s'est construite autour d'une organisation collective rigide : horaires de repas stricts et décalés par rapport aux normes sociales, absence de respect de l'intimité.

Ce qui fera écrire à Paulette Guinchard-Kunstler «*parce qu'il y a des pratiques dans la prise en charge qui peuvent conduire à l'infantilisation, parce que l'institution comporte des risques iatrogènes...*»³⁰, le rapport «*Vieillir en France*» proposera, entre autres, une nouvelle définition des missions des institutions pour personnes âgées.

De la maison de retraite à l'EHPAD :

La création le 24 janvier 1997 de la PSD a mis en place les premières bases d'une réforme des établissements. Répondant aux besoins des personnes âgées en institution, la loi a institué une réforme de la tarification des établissements sanitaires et sociaux . L'évaluation gérontologique avec la grille AGGIR instaure une tarification graduée ; le financement et la tarification d'un établissement sont organisés, à partir non plus du statut de l'établissement, mais de l'état de dépendance de la personne accueillie.

Il s'agit d'une véritable révolution qui prône les besoins de l'individu avant une organisation institutionnelle et définit une démarche de qualité dans tous les établissements médico-sociaux, désormais qualifiés d'EHPAD, en confirmant ainsi l'accueil de personnes dépendantes.

²⁹ HOFLAND B. *L'Encyclopédie du Vieillessement*. Op.cit. p 131.

³⁰ GUINCHARD-KUNSTLER P. *Rapport Vieillir en France*. juin 1999. p 63.

L'aggravation de la dépendance dans les structures, établie par les dernières statistiques de l'INSEE³¹, établit l'accueil en établissement de personnes très âgées et lourdement handicapées, dépendance physique et/ou mentale :

' 19% des personnes de 80 ans et plus vivent en institution,

' 36% des 90 ans vivent en institution,

' 64% des personnes accueillies en institution sont dépendantes au sens des groupes iso-ressources de 1 à 4 de la grille AGGIR.

De la maison de retraite à l'EHPAD, ne changent pas uniquement les appellations. Rendu lisible par une convention pluriannuelle tripartite³² (CPT) réunissant l'association gestionnaire et les organismes de contrôle (via l'Etat et le conseil général), l'engagement des directions d'établissements dans une démarche qualité, au service du projet de vie individuel, redéfinit la mission.

Des «*institutions totalitaires*»³³ où le résident était contraint à se soumettre à une organisation collective, de la soumission totale parce que la prise en charge était totale, caractérisée par une logique de domination, c'est aujourd'hui une prise en compte des besoins et des attentes individuels qui doit définir le projet d'établissement et les règles de fonctionnement d'un collectif.

1.1.3 Le droit des usagers à des fins de reconnaissance statutaire

*«La rupture avec cette tragique assimilation des indigents d'autrefois aux dépendants d'aujourd'hui nécessite, outre l'incontournable changement de regard porté sur la situation de ces personnes, la mutation du statut qui leur est reconnu dans les institutions».*³⁴

Du pensionnaire au résident : l'évolution de la place de l'utilisateur

Le pensionnaire des années 60-70 a laissé place au résident dans les années 80, dans un souci de modernité de langage mais aussi de considération.

³¹ COLIN C. L'autonomie des personnes de 80 ans et plus, *Gérontologie et société*, FNG, sept 2001 n°98, p 39

³² Arrêté du 26 avril 1999, Op.cit.

³³ GOFFMAN E. *Asiles*. Paris : éditions de Minuit, 1968. pp 45-54.

³⁴ VILLEZ A. Vieillir «en» collectivité, *Gérontologie et société*, FNG, juin 1995, n°73, p 112.
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

Et pourtant Alain Villez écrivait encore en 1995 «*Fortement imprégnés de la logique assistancielle induite par le Code de la Famille et de l'Aide Sociale, le fonctionnement et la tarification des établissements, sont, encore, encadrés par des procédures qui considèrent les personnes hébergées, comme des pensionnaires assujettis aux dispositions d'un règlement intérieur fixé unilatéralement par l'organisme gestionnaire et homologué par l'administration chargée du contrôle*». ³⁵

La prise en charge des frais de séjour par l'Aide Sociale pour nombre d'établissements habilités, a longtemps structuré les organisations dans une volonté de globalisation sans prise en compte de l'individu.

Cette prise en charge a induit des pratiques très contestables : distinguer par le nombre de mètres carrés, la chambre d'un «assisté» de celle d'un «payant», ou faire défiler des personnes âgées devant un tiers, un jour donné, pour recevoir son «argent de poche» (les dix pour cent de ses pensions) ou encore solliciter l'accord du conseil général pour un achat un peu important.

La notion de résident, apparue dans la Charte des Droits et Libertés des personnes âgées dépendantes³⁶, élaborée par la Fondation Nationale de Gérontologie, inaugure un statut différent de la personne âgée.

Dans un contexte où la clientèle des institutions est de plus en plus fragilisée, les pouvoirs publics, les organisations de retraités et les professionnels vont intervenir pour la défense des droits des personnes accueillies.

Des outils au service du résident

S'inscrivant dans une évolution des modes d'intervention sociale, d'une logique d'assistance à une logique de service, la mise en place d'un contrat de séjour marque une évolution majeure du statut de la personne hébergée. Il est à l'origine obligatoire dans les établissements non habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale et non conventionnés au titre de l'Allocation Personnalisée au Logement (APL) à partir de la loi du 6 juillet 1990. ³⁷

³⁵ Ibidem, p 112.

³⁶ *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendants*, Fondation nationale de gérontologie -Ministère des Affaires sociales, mars 1988.

³⁷ Loi n°90-600 relative aux conditions de fixation des prix des prestations fournies par certains établissements assurant l'hébergement des personnes âgées.

Préconisée, à partir de cette date, dans tous les établissements d'hébergement collectif, et rendue obligatoire par la loi du 24 janvier 1997 mettant en place la PSD, la relation contractuelle va désigner un tout autre type de relation entre l'établissement et la personne âgée.

Elle individualise la prise en charge, crée un rapport d'échanges avec l'institution et apporte de la lisibilité. La notion de contrat fait appel à une relation de service engageant de façon réciproque l'usager et l'institution, instruisant des procédures de garanties des prestations et reconnaissant des droits et des obligations, préalable à une relation véritable, même si les rapports restent, malgré tout, inégalitaires.

L'avancée statutaire et les droits afférents des personnes âgées hébergées trouvent également leur réalisation dans la mise en place des conseils d'établissement, même si l'on peut constater que leur émergence aura été longue et difficile.

Prévu dès 1975 dans la loi n°75-535 du 30 juin, le programme d'humanisation des hospices va conduire le législateur à proposer une instance de représentation des personnes hébergées.

C'est ainsi qu'est établi, à partir de l'article 17, «le conseil de maison» qui sera peu mis en place et devra être renforcé, en particulier en 1978 par la circulaire n°24 du 20 mars 1978 relative à la participation des personnes âgées résidentes en établissement. Affirmant la volonté que soient associés les usagers au fonctionnement de l'établissement, elle dénonce l'obsolescence des règlements intérieurs et le caractère coercitif des règles de vie.

En légitimant la personne hébergée à travers ses droits, le législateur a voulu reconnaître la personne âgée comme acteur de sa vie et ne pas laisser le soin aux autres de s'en charger, même s'il faudra renforcer la législation pour rendre efficiente cette instance de participation. En élargissant les compétences du conseil de maison, le décret du 17 octobre 1985³⁸, spécifique au secteur personnes âgées, veut rendre les résidents actifs dans les modes d'organisation des établissements.

Étendu à l'ensemble des secteurs sociaux par le décret du 31 décembre 1991³⁹, le conseil d'établissement rend obligatoire une instance de participation des usagers à la vie de leur établissement, formalise des règles de fonctionnement précises et installe une véritable légitimité.

³⁸ Décret n°85.1114 du 17 octobre 1985 relatif à l'association des usagers, des familles et des personnels au fonctionnement des établissements qui assurent l'hébergement des personnes âgées et à la création des conseils d'établissement.

³⁹ Décret n°91.1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement

Il est intéressant de faire un rapprochement sur le décalage temporel entre législation et application, à la fois des contrats de séjour et des instances de représentation des usagers : «*Concernant les conseils d'établissement, les lenteurs qui ont caractérisé leur mise en place s'avèrent lourdes de signification*» .⁴⁰

Ce qui fera dire à Roland Janvier et Yves Matho «*Il est beaucoup plus facile de «gérer» de manière très pyramidale l'organisation de l'établissement que de laisser des espaces non maîtrisés, dans lesquels les différents acteurs de la vie institutionnelle pourraient exprimer leur vécu et mettre en commun leurs différents projets*». ⁴¹

Malgré une reconnaissance légitime des droits des usagers et un dépassement des représentations collectives, l'aggravation de l'état de santé pose de manière encore plus cruciale la place laissée dans nos institutions à des personnes âgées vulnérables.

Relater l'histoire de l'institution et sa culture, c'est tenter de définir comment, à partir des valeurs de référence de ses fondateurs, l'accueil des personnes âgées s'est réalisé puis adapté, à l'expression de leur choix. Relayées par la direction, ces références ont constitué un cadre de pensée régissant les relations avec les résidents, les familles et les personnels, et instaurant un mode de structuration de l'organisation.

⁴⁰ VILLEZ A. Op.cit. p 118.

⁴¹ JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. Paris : Dunod, 1999. p 87.

1.2 L'ASSOCIATION DES AMIS DE LA POMMERAIE : L'EXPRESSION DU CHOIX DU RESIDENT, UN ANCRAGE CULTUREL

1.2.1 La genèse : un projet associatif à contre-courant

C'est sous l'impulsion de personnes très engagées sur le plan social, retraitées elles-mêmes pour la plupart, que se concrétise la construction de la Maison de retraite «La Pommeraie», à Criquetot L'Esneval, près d'Etretat, en Seine-Maritime. Le projet de maison de retraite est en décalage avec les politiques d'hébergement de l'époque, qui, dans le cadre du Ve plan quinquennal de développement économique et social (1966-1970) accorde prioritairement des financements pour la construction de logements-foyers.

La forte mobilisation des acteurs locaux inscrit, a contrario, le projet associatif dans une volonté de créer une structure d'hébergement, au centre du bourg, pour entourer les personnes âgées jusqu'à la fin de leur vie.

Elle prend le titre d'Association des Amis des Personnes âgées du Canton de Criquetot l'Esneval et oriente son objet principalement sur la création d'un établissement, rendant presque accessoire le maintien à domicile, pour lequel, en 1965, elle avait mis en place un service d'aides ménagères. Le service devait par la suite se développer progressivement, renversant l'idée qui présidait alors, de ne pouvoir finir sa vie à domicile.

Construite sur les normes d'un logement-foyer, incluant des studios individuels de 28 m² avec cuisinette, mais fonctionnant sur la base d'une maison de retraite (prestations d'hébergement et de soins jusqu'à la fin de la vie), ce projet architectural est réfléchi à l'origine par des retraités, qui se sont positionnés en tant que futurs usagers. Il a permis de recréer un substitut du domicile.

Il s'agissait clairement d'«*Éviter la ségrégation par l'habitat et les modes de vie institutionnels, ce qui suppose qu'ils (les établissements accueillant des personnes âgées) conçoivent leur fonction en termes de logement et se débarrassent du modèle hospitalier dominant qui privilégie le concept de chambre-cellule*»⁴²

1.2.2 L'histoire d'un lieu de vie

Le fonctionnement de l'établissement, tel que défini par ses fondateurs, autour d'un lieu de vie offrant une grande place à la liberté individuelle, va se traduire par l'embauche d'un directeur, animateur socioculturel de formation.

⁴² DUCALET P. LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris : Seli Arslan, 2000. p 231.

Par ce choix, l'association inscrit l'enjeu d'une animation tournée vers l'insertion des résidents dans la commune, leur participation à la vie sociale dans l'exercice de leur rôle de citoyen, en interne comme à l'extérieur.

L'ouverture de 66 lits de maison de retraite, le 15 janvier 1975, régi dans le cadre de la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales, adhérent à la FEHAP⁴³ va s'organiser autour du choix de vie du résident en personnalisant les prestations ; la possibilité de demi-pension ou d'hébergement sans prise de repas, le choix de ses menus, le choix des intervenants médicaux. Établissement ouvert sans restriction horaire, aménagement personnel du studio, clé de studio, de boîte aux lettres, respect de l'intimité et possibilité de recevoir des amis, allaient permettre à chaque résident de choisir son mode de vie et imprégner profondément l'évolution de sa prise en charge.

En 1975, les résidents entrent valides et relativement jeunes, en moyenne 75 ans ; ils habitent ou ont des attaches cantonales, principalement. Les motifs d'entrée sont liés à l'isolement en milieu rural et au besoin d'un confort et d'une sécurité matérielle.

En 1982, la demande de soins s'intensifie, et un prix de journée pour les résidents non valides se met en place. Confrontant les personnes âgées et leur famille à voir tomber le couperet de la dépendance et de la charge financière lui incombant, le prix de journée est doublé pour les personnes concernées pour répondre aux besoins.

En 1984, la création d'une section de cure médicale de 32 lits, puis de 34 en 1989 et de 59 lits en 1999, répond à une prise en charge médicalisée, expertisée. Elle permet la création d'un poste de médecin coordonnateur, des postes infirmiers et aides-soignants, sans influence sur le prix de journée. Le résident n'est plus confronté aux critères de dépendance et peut vivre plus sereinement sa vieillesse.

En 1991, l'attrait de la formule, un espace privé proche du domicile associé à des prestations hôtelières, médicales et d'animation, provoque une longue liste d'attente ; jusqu'à 150 demandes d'admission seront prises en compte.

Sur proposition de la direction, le conseil d'administration vote la construction d'une nouvelle aile de 33 studios supplémentaires. La surface est de 31 m² pour les studios individuels ; les couples disposent de 54 m² pour un appartement de deux pièces.

⁴³ Convention Collective du 31 octobre 1951 de la Fédération des Etablissements Hospitaliers d'Assistance Privée à but non lucratif

L'expérience nous avait montré que la cohabitation des époux, lorsque l'un des deux devenait dépendant, était trop difficile. La solution retenue des deux pièces, après consultation des résidents, s'avère une formule appréciée.

L'ouverture sur l'extérieur, préconisée et mise en place par le directeur, dès l'origine, grâce à un vaste projet d'animation, fait connaître la structure dans son environnement. Avec la participation, notamment d'administrateurs de l'établissement, le directeur crée en 1976, à partir de l'établissement, une association socioculturelle. Elle favorise et stimule les relations intergénérationnelles, met en place un réseau vers les directeurs et les animateurs des structures environnantes en regroupant des retraités, des résidents et des membres du personnel. Je suis la secrétaire trésorière depuis 1990 de cette association qui contribue, encore aujourd'hui, à construire une image valorisante de l'établissement, des retraités et des personnes âgées, et à permettre un regard extérieur.

1.2.3 Les résidents

L'institution est de plus en plus sollicitée pour répondre rapidement à des situations d'urgence, même si une proportion de 25% des demandes d'admission est programmée par les personnes âgées sur plusieurs années. Le premier motif de demande d'admission répond aux critères de sécurité ; sécurité de prise en charge, matérielle et médicale, ce qui pourrait paraître contradictoire avec les besoins de liberté, nous le verrons dans la seconde partie. La moyenne d'âge, des demandes d'admission, est de 81,5 ans et signe une entrée plus tardive dans l'établissement et une dépendance plus grande.

Actuellement sont accueillis 107 résidents en hébergement permanent et deux résidents en accueil temporaire, dans une proportion de 80% de femmes et 20% d'hommes, correspondant notamment à la différence de l'espérance de vie entre les deux sexes ; 12 personnes vivent en couple.

Les résidents sont originaires du canton et des cantons environnants dans une proportion des deux tiers, donc d'origine, plutôt rurale. Ils disposent ainsi d'un lieu de vie de proximité par rapport à leur dernier domicile. Une origine citadine, pour une autre partie des résidents, rend la communauté hétérogène et dynamique de par leurs goûts et leurs habitudes de vie.

Ce dynamisme est renforcé par une diversité des professions anciennement exercée, qui incite à des réponses variées dans les prestations proposées. La moyenne d'âge des résidents est de 87,5 ans, et l'évaluation de la dépendance construite à partir de la grille AGGIR traduit une proportion significative de personnes souffrant d'incapacités physiques, conséquences de lourdes pathologies. Parallèlement, on constate une nette augmentation de personnes présentant des altérations intellectuelles (près de 25%). (cf. annexe 1 : évaluation gérontologique)

1.2.4 Une logique institutionnelle : des valeurs intégrées aux pratiques

Une logique d'action se met en place, dès l'origine, dans laquelle les membres fondateurs vont retrouver leur dynamique associative, conciliant appartenance à la communauté et affirmation de l'individu. Faisant émerger des formes de coordination collective, des modes de concertation vont être mis en place entre les membres de l'association, les résidents et les membres du personnel. Ils vont alimenter, au cours de l'évolution de l'établissement, le sens des actions.

Prenant son origine sur un fond culturel commun, s'est installée une reconnaissance des différents acteurs dans leur appartenance à l'établissement, appartenance au groupe et à ses références affichées. *«Les associations peuvent s'appuyer sur une appartenance organique, autrement dit une appartenance héritée où les individus s'inscrivent du fait de leur origine comme la famille mais elles lui confèrent, ce faisant un autre statut : l'appartenance n'est plus seulement héritée, elle est aussi revendiquée comme une source d'identité et de socialisation».*⁴⁴

De cette culture commune, aux valeurs partagées par l'ensemble des acteurs, l'inscription du droit au choix et au risque pour le résident allait se traduire par des structures d'organisation centrées sur la participation. Les limites prévues institutionnellement à la participation des résidents reposent uniquement sur leur absence au conseil d'administration.

Le conseil d'administration

Composé de onze membres de droit, les maires et le conseiller général du canton pour répondre à une demande de proximité, sept administrateurs élus viennent renforcer le conseil par leurs compétences en matière d'action sociale, de suivi de travaux, et de financement. Le conseil est très participatif, puisqu'une réunion mensuelle avec la direction organise les rapports entre les orientations politiques de l'association et les projets d'action de la direction.

Organisé sous forme de commissions, le fonctionnement associatif entretient un lien direct avec la structure et son organisation : la commission travaux, la commission finances et la commission «cadre de vie». Cette dernière est associée à l'admission des personnes âgées, mais aussi à l'environnement du résident, à l'animation et au conseil de la vie sociale.

⁴⁴ LAVILLE J.L., SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'association*. Paris : Desclée de Brouwer, 1997. p 67
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

Le conseil de la vie sociale : un espace de concertation

Depuis sa mise en place en 1975, à l'ouverture, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) va être et demeurer un partenaire précieux à la fonction de direction. La direction va y prendre appui pour assurer sa mission, et ce dès son origine, jusqu'à aujourd'hui en l'adaptant progressivement au fonctionnement de l'établissement. Même si les textes prévoient un nombre réglementé de représentants des usagers, une décision prise en assemblée générale des résidents et validée par le conseil d'administration, laisse indéfini ce nombre pour permettre une large représentativité. Ainsi tout candidat qui obtiendra au moins 50% des voix de l'ensemble des résidents sera élu. Neuf résidents sont aujourd'hui élus. Autre particularité, la présidence, en accord avec l'ensemble des participants, familles, membres du personnel, administrateurs et représentants de la municipalité est toujours confiée, après élection, à un représentant des résidents. La parole du résident est encore plus affirmée. Consultés pour les aménagements, la qualité des prestations, ils ont participé aussi à l'évolution de la prise en charge. Associé dans la définition des projets architecturaux en 1992, recueillant les observations des résidents dans les différents projets, d'établissement et de soins, le CVS a instauré un sentiment d'appartenance à la communauté de vie et de prise en compte de ses besoins. Consulté chaque mois par l'équipe de direction, c'est l'occasion de faire rapidement l'état des préoccupations avant que ne s'installent des inquiétudes. Nous verrons, dans la seconde partie, qu'il est un interlocuteur privilégié, pour la direction, dans l'appréciation des situations à risques.

Les ressources humaines : un fond culturel commun

L'élaboration d'une cohérence possible entre une histoire personnelle et leur mode de reconnaissance permet aux membres du personnel une intégration sociale durable qui s'est construite au fil du temps. «*À travers l'identité, les individus fondent leur intégration sociale sur la profondeur de leur passé*». ⁴⁵ L'ancrage du passé a instauré une culture commune fondée sur la force des expériences antérieures.

Les personnels recrutés par le directeur et les administrateurs, à l'origine, l'ont été sur leurs qualités relationnelles et leurs dispositions éthiques, en plus des qualifications. Rapidement les formations ont été organisées pour accompagner l'évolution ; jusqu'à deux nouvelles embauches d'aides-soignantes cette année, l'ensemble du personnel aide-soignant avait été formé à partir de l'établissement. L'identique s'est produit pour le personnel administratif.

⁴⁵ Francfort I, Osty F, Sainsaulieu R, et al *Les mondes sociaux de l'entreprise*, Paris, Desclée de Brouwer, 1995. p288.

Un conseil d'entreprise, créé à la demande du directeur, et regroupant le délégué du personnel, les responsables des services et l'équipe de direction concourt à un plus large espace de réflexion avec les personnels. Les conditions de travail, d'hygiène et de sécurité y sont abordées, à raison d'une fois par trimestre, en plus de réunions thématiques.

Dans un souci d'adaptation continue des connaissances à de nouvelles prises en charge, dans un dispositif centré vers le résident, la participation de l'ensemble des membres du personnel aux activités d'animation, ont institué une relation d'aide vers les résidents fondée sur le respect des choix. Ainsi un système de valeurs communes a rapproché les membres du personnel fondant sa réussite sur la mémoire de l'établissement, et puisque la mission, depuis le départ, est centrée vers l'expression du choix des résidents, cela a permis au système d'organisation de s'adapter aux réalités présentes.

Ces références culturelles ont servi de continuité tant pour les acteurs eux-mêmes, faisant partager leurs savoir-faire et leur savoir être, que pour les nouveaux arrivants. Elles permettent d'expliquer que les limites de la prise en charge des personnes âgées dans le respect de leurs droits, y compris du risque, n'ont pas été posées de façon définitive mais réfléchies autour de pratiques partagées.

La contingence

L'évolution du fonctionnement de l'association est liée à sa capacité à lire, à comprendre et à anticiper son environnement. Celui-ci peut être vécu comme une contrainte ou une ressource ; il a été pour l'établissement un levier dans l'adaptation de ses prestations.

Le découpage opéré par la décentralisation a abouti à ce que l'Etat et le département interviennent de manière complémentaire au financement. Un prix de journée hébergement est applicable à l'ensemble des résidents, sous l'autorité tarifaire du conseil général et un forfait annuel globalisé, destiné à couvrir des dépenses de soins, en fonction du nombre de lits de la section de cure médicale relève de l'autorité de l'Etat (DDASS) et son financement est assuré par l'assurance maladie.

La répartition des charges ne sera pas sans poser de problèmes entre ce qui relève du conseil général ou de l'Etat ; notamment les charges de personnel affectées en partie aux personnes devenues dépendantes entraînent des tensions dans la négociation des budgets. Parallèlement la politique de l'association en matière de soutien à domicile s'est organisée ; l'accroissement du service d'aides ménagères conduit à entourer jusqu'à 80 familles avec 22 salariés.

La demande dans l'établissement s'est recentrée, par conséquent, auprès de personnes en perte d'autonomie, ce qui a conduit à une demande d'augmentation de la capacité de la section de cure médicale, en 1995. Un agrément pour 15 lits supplémentaires sera notifié.

Cependant la période de rationalisation des dépenses de santé ne permet pas le versement des crédits correspondants. Il faudra puiser dans la mobilisation du personnel jusqu'aux limites du possible, engager du personnel en contrat aidé pour assurer la continuité des soins.

La collaboration avec les familles, les rencontres avec le conseil de la vie sociale pour expliquer nos difficultés et notre priorité, les soins parfois au détriment des prestations hôtelières, s'avèrent indispensables pour supporter ces difficultés.

Il faudra attendre 1999 pour voir arriver les crédits de soins qui vont mettre en place une nouvelle organisation, modifiée par l'aménagement et la réduction du temps de travail opérant en avril 2000.

À partir du milieu de la décennie des années 90, progressivement les demandes d'admissions de personnes altérées psychiquement, en situation d'urgence, ne trouvent pas de réponses dans l'établissement. Le nombre de personnes démentes s'accroît dans la structure, et le mode d'intervention apporté, non spécifique, se limite à une prise en charge médicale qui se heurte très vite à l'absence de savoir-faire et de comportements adaptés ; désarroi des personnels, incompréhensions des résidents valides, mécontentement des familles et au final, hospitalisations et transferts définitifs de ces personnes.

Le sentiment d'incohérence avec le projet d'établissement annoncé, est très vivement ressenti par les personnels. Ils attendent une autre réponse, qui va conduire l'équipe de direction à engager un processus de concertation avec les différents acteurs, pour développer un projet spécifique. Il fera l'objet d'un développement dans la seconde partie.

Dans cette première partie, j'ai voulu insister sur l'image stigmatisante de la personne âgée, véhiculée par nos représentations. Sa transcription dans les dispositifs institutionnels peut mettre en place une logique sécuritaire à des fins de protection pouvant aller jusqu'au déni de l'individu. En réaction, le droit des usagers, au travers de deux éléments essentiels que sont le contrat de séjour et le conseil de la vie sociale, apporte un autre éclairage et engage l'institution à questionner ses pratiques.

Dans un deuxième temps, j'ai resitué l'histoire de La Pommeraie et de l'Association, à partir des valeurs de référence qui ont fondé son action, ont imprimé une culture institutionnelle, et expliquent les nouvelles orientations prises.

Intégrant la participation et la concertation avec les acteurs, ce fond culturel commun, sert de référence à la mise en œuvre du droit au choix du résident, comme élément indispensable à la qualité de vie.

C'est ce que je tenterai de montrer dans la seconde partie, à partir du concept sociologique de la notion de choix et de risque, les enjeux tant internes qu'externes que ces notions induisent, dans la fonction de direction. L'analyse des atouts et des tensions, à partir de situations et d'entretiens, sur deux types de structures, illustrée par des exemples, me servira de supports en troisième partie.

II L'EXPRESSION DU CHOIX ET LA GESTION DU RISQUE : ENJEUX ET MISE EN TENSION DES REPONSES APORTEES DANS DEUX INSTITUTIONS DE REFERENCE

Après avoir identifié les causes et conséquences de l'exclusion des personnes très âgées, il est important de s'arrêter à ce que recouvrent les notions de choix et de risque, en les confrontant aux pratiques gérontologiques en institution et au ressenti des différents acteurs. J'ai, pour cela, réalisé des entretiens semi-directifs avec des résidents et des représentants des résidents au Conseil de la Vie Sociale, des familles, la direction et des membres du personnel, avec la même articulation, sur deux sites : la maison de retraite La Pommeraie et les structures pour personnes âgées de la communauté de communes de Brécey.

J'ai souhaité croiser les observations et les entretiens sur les deux sites, à partir des thèmes de l'admission, des choix des prestations, la liberté d'aller et venir, des situations à risques liées au refus de soins, le risque de chute, et la marge de liberté des personnes démentes.

Structures d'hébergement de personnes âgées du CIAS de Brécey

(cf. annexe 2 : fiches signalétiques)

Plusieurs services et structures fonctionnent depuis le CIAS, offrant une diversité de prestations et favorisant l'expression du choix : foyer-logement, portage de repas, SSIAD (service de soins infirmiers à domicile), maison de retraite disposant d'un accueil spécifique pour personnes démentes, d'un accueil de jour et d'un relais d'assistantes maternelles.

Mes observations et entretiens ont été faits depuis :

' La Résidence des Merisiers, MAPAD de 37 lits.

Les résidents, dont la moyenne d'âge est de 85 ans, sont dépendants pour 78% d'entre eux. Une équipe pluridisciplinaire (infirmier, aides-soignantes, auxiliaires de vie, animatrice) assure l'accompagnement de 37 projets individuels.

' Deux demeures communales de 10 lits, chacune, accueillent des personnes valides, dans une ambiance familiale, autour de maîtresses de maison. Le projet préserve l'autonomie et requiert la participation des résidents à toutes les activités.

*« Les différentes actions mises en place visent à inciter les personnes accueillies à se prendre en charge, préserver le libre-arbitre du résident, susciter l'envie d'avoir envie et de l'exprimer, responsabiliser chaque acteur des structures (le résident, la famille, le personnel) ».*⁴⁶

⁴⁶ Extrait du dossier de présentation du CIAS de Brécey pour l'appel à projet de la Fondation de France 2001
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

2.1 DE LA NOTION DE CHOIX A CELLE DU RISQUE

Faisant appel à différents concepts, philosophiques, sociologiques, juridiques et médicaux, c'est à partir de la notion de choix que j'ai choisi d'introduire celle du risque : le risque n'existant qu'à travers une capacité à faire des choix. Je me suis inspirée des écrits du sociologue, David Le Breton,⁴⁷ dans son analyse des conduites à risques des jeunes adultes, la transposant notamment au travers du binôme risque et sécurité qui constitue l'enjeu de nos pratiques en gérontologie.

Les sociétés occidentales contemporaines, par l'apport de progrès techniques importants, mais aussi médicaux et sociaux, ont inscrit l'individu dans une liberté de choix considérablement élargie. Le choix de gérer son existence, sans détermination extérieure, confère à l'individu une forme de liberté remettant en cause un système de valeurs collectives.

Gérer sa vie à partir de ses propres ressources, à «s'autoréférencer»⁴⁸, dans un processus d'individualisation, peut se révéler tout autant source de liberté que de fragilité, devant les incertitudes de l'avancée dans la vie, que sont les séparations, la maladie, le vieillissement et la mort. «*La latitude élargie des choix possibles est également propice à l'exercice de la liberté ou du désarroi* ». ⁴⁹ Relayée par une large diffusion médiatique, c'est alors la notion de sécurité qui s'impose pour contenir l'incertitude et conjurer les angoisses, en orientant l'acteur dans ses choix, souvent difficiles, entre la sécurité et son corollaire, le risque.

2.1.1 De la définition du risque

Le risque semble occuper dans notre société une large place. Il s'attache aussi bien aux grandes menaces planétaires, risques écologiques, technologiques, sanitaires, qu'aux risques individuels et tend à modifier nos rapports au danger, tant vers les autres qu'envers nous-mêmes. Dans une «société à risques », nous avons conscience de plus en plus vivement des risques encourus, dans tous les domaines, mais dans une approche souvent parcellaire, qui stigmatise, par voie de conséquence, les peurs.

En appelant au maximum de sécurité, en multipliant les règles normatives dans tous les domaines, à la recherche du «risque zéro», «*la crispation sécuritaire*»⁵⁰ nous entraîne à vouloir une garantie absolue dans toutes nos actions et à traquer tout ce qui peut être dangereux.

⁴⁷ LE BRETON D. *Passions du risque*. Paris : Métailié, 2000.

⁴⁸ LE BRETON D. Op.cit. p 12

⁴⁹ LE BRETON D. Op.cit. p 12

⁵⁰ LE BRETON D. Op.cit. p181

Fonder l'accompagnement de personnes âgées sur le principe d'autonomie, fait reconnaître à chacun le droit de risquer sa vie. Non pas dans l'exploit, comme sauter en parachute à 90 ans, et qui satisfait tellement l'opinion publique et les médias, mais dans la liberté de choix, malgré le grand âge et la fragilité.

Choisir de se déplacer et en prendre le risque, même si l'équilibre est précaire et même si certains le redoutent. Choisir de refuser d'être soigné, parfois au prix de sa vie et même si certains en jugent autrement. Choisir de vivre selon ses goûts et ses envies, en n'observant pas, le diktat du régime alimentaire, l'interdiction absolue du tabac et de l'alcool, les normes établies de ce qu'on se représente de la vie d'une personne âgée, en termes de rythmes, de mode de vie, de relations amoureuses et sexuelles. Accompagner la vie de personnes très âgées, c'est offrir les conditions nécessaires pour permettre de faire des choix : donner toutes les informations nécessaires, instaurer le dialogue avec elles-mêmes et l'entourage.

Avec les personnes altérées psychiquement, il s'agit de rechercher les signes, les expressions et tenter d'en comprendre le sens pour aller à la rencontre de leurs souhaits, même s'ils sont exprimés différemment.

Ce n'est pas protéger la vie par des interdits, des jugements, des actions directives sous prétexte de retarder la mort : « *Personne en effet ne peut mourir pour moi, c'est-à-dire à ma place et réciproquement, personne ne peut épargner à l'Autre sa propre mort.* »⁵¹, mais prendre le risque, pour une institution, d'aider les résidents à oser leur vie selon leurs désirs.

2.1.2 Entre risque et sécurité : la question du choix

Si le risque est vécu comme une menace individuelle ou collective, dont il faut se garantir, il représente paradoxalement une valorisation de l'existence : le risque « *pour gagner la légitimité de sa présence au monde ou arracher dans la force d'un instant, le sentiment d'exister enfin, de se sentir physiquement contenu, assuré dans son identité.* »⁵²

Les conduites à risques des jeunes adultes sont révélatrices de la marge de liberté qui fait jouer leur vie au risque de la perdre.

Si le risque est inhérent à la vie, la marge de liberté de l'acteur serait de la maîtriser, selon ses propres critères, son droit à formuler des choix, à prendre des décisions : « *la maîtrise des risques serait un des critères les plus pointus de détermination du niveau d'autonomie de l'individu.* »⁵³

⁵¹ MIRAMON J.M. Éthique et direction d'établissement et de maison de retraite pour personnes âgées. *Les cahiers de la FNADEPA*, mars 1996, n° 42, p 19

⁵² LE BRETON D. Op.cit. p 9

⁵³ AMYOT J.J., VILLEZ A. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques* ; Paris : Dunod, 2001. p 110.

Cette notion du choix, entre sécurité et risque, est remise en question dans notre approche gériatrique, parce qu'elle est liée à un statut d'adulte différencié par le seul fait d'être vieux et vulnérable, et qu'elle associe dépendance et perte d'autonomie.

Son état de santé physique ou mental va inciter la personne âgée, elle-même parfois, mais aussi influencée par son entourage tant familial que professionnel à ne plus s'autodéterminer. Le libre-arbitre, si ancré dans nos références fondamentales, n'est censé s'exercer que sur une étape de sa vie qui exclue celles où elle est fragilisée ; *«faute de leur reconnaître le droit de prendre des risques, la collectivité parvient à leur contester toute autonomie »*.⁵⁴

C'est alors une atteinte aux droits de la personne sans que puissent être distingués des droits spécifiques vers les personnes âgées, sous couvert de fragilité. Les références fondamentales de droit commun s'imposent aux familles, aux professionnels, aux directions d'établissement et s'il fallait en citer une, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 6 août 1789, nous rappelle dans son article premier, ce principe de liberté : *«Tous les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits.»*

Pendre en compte la nécessaire protection de la personne âgée reste essentiel dans la mission d'une institution. S'interroger sur les limites de cette protection, des zones de choix mises en place relèvent de questionnements nécessaires que se pose le directeur pour garantir ces principes de liberté.

Qu'en est-il dans l'institution, dans son fonctionnement au quotidien ? L'expression des choix des résidents est-elle compatible avec le souci de protection ? A-t-elle des limites quand la personne devient démente et ne peut exprimer son consentement, faut-il alors nier le risque ?

C'est à ces questions, à partir de l'organisation interne et du rôle de la direction, sur les deux sites évoqués, que je vous propose mon analyse.

J'ai retracé, à partir d'exemples, les limites mais aussi les atouts de ces choix d'organisation, qui viendront étayer les hypothèses posées.

⁵⁴ Ibidem. p 110.

2.2 L'AUTONOMIE PRISE EN COMPTE : DES CHOIX D'ORGANISATION

2.2.1 Les objectifs du projet d'établissement

Défini en 1992, le projet d'établissement de La Pommeraie a situé la mission, au sens de la commande administrative : répondre aux besoins recensés du premier schéma gérontologique départemental de 1991. La mission de la maison de retraite rendait compte *«d'une orientation de l'accueil de personnes âgées valides, en priorité d'origine cantonale, assurant un accompagnement médicalisé jusqu'à la fin de la vie»*.

Le service déclaré, défini par Jean-René Loubat comme *«une transaction entre un prestataire et un bénéficiaire ; (...) le plus apporté à la personne accueillie par l'établissement social, la valeur ajoutée de cette transaction »* et qui *«constitue l'offre à laquelle s'engage l'établissement prestataire»*⁵⁵ s'est inscrit dans une volonté de :

- *«recherche de la qualité de vie en adéquation avec les choix des résidents et les pratiques de l'établissement,*
- *continuer à donner du sens à la vie, stimuler le désir pour le plaisir de vivre, et apaiser la préoccupation de la mort»*.⁵⁶

Décliné, le projet de soins a pour objectif prioritaire *«de favoriser une démarche de prévention et de qualité des soins fournis à partir du maintien de l'autonomie : prendre soin de la personne âgée dans une approche globale, biologique, psychique et sociale »*.⁵⁷

2.2.2 Le personnel, l'évolution des fonctions

(cf. annexe 3 : organigramme hiérarchique / annexe 4 : tableau de répartition des fonctions)

Depuis l'élaboration du budget en 2001, sous forme ternaire, par la mise en place de la réforme de la tarification, les effectifs sont de 41,10 ETP (équivalent temps plein) répartis de la façon suivante :

- 20,00 ETP émergeant au titre de la section HEBERGEMENT
- 7,95 ETP émergeant au titre de la section DÉPENDANCE
- 13,15 ETP émergeant au titre de la section SOINS.

⁵⁵ J.R. LOUBAT, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1997. p 84.

⁵⁶ Extraits du *Projet d'Établissement*. 1992

⁵⁷ Extraits du *Projet de Soins* 1992

Deux indicateurs, communément admis, permettent de situer le ratio de l'établissement, d'après le GMP (Gir Moyen Pondéré) qui se calcule à partir de l'évaluation gériatrique de ses résidents, valorisée en points et déterminant une moyenne.

L'évaluation du Syndicat de Gériatrie Clinique qui définit un nombre d'heures moyen de soins par jour, en fonction du degré de dépendance des résidents et, par ailleurs, la préconisation du CROSS (Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale) Ile de France qui situe un ratio global d'au moins 0,60 pour un GMP (Gir Moyen Pondéré) de 550 points.

Le ratio de personnel est actuellement de 0,39 ; au vu des indicateurs, il est pourrait se situer à 0,44 soit une augmentation de 5,50 ETP.

Cependant, la composition et le nombre de personnel a déjà évolué, de façon très importante, depuis quelques années. C'est à partir de 1992, lors de l'extension de l'établissement et de la mise en place du projet, que la nécessité de mobilisation plus accrue des compétences et d'augmentation des effectifs a été entreprise. La charge de travail vers des personnes de plus en plus dépendantes s'accroît et les places autorisées, en section de cure médicale, ne sont pas financées.

Dans l'attente de financements, j'ai travaillé sur un plan de formation, à court et moyen terme, pour répondre aux besoins : une formation permanente dans les différents services (hôtellerie, cuisine, soins, administration) et deux départs en formation d'aide-soignant dans le cadre de prise en charge par des congés individuels formation.

Les crédits de soins débloqués en 1999 ont permis la création de deux postes d'aides-soignants (e) s et d'un poste et demi infirmiers.

Le médecin coordonnateur s'est inscrit au diplôme universitaire de gériatrie, tandis que l'année suivante, pour répondre à une meilleure prise en compte des résidents, deux infirmiers sont formés au Diplôme Universitaire de Soignant en Gériatrie (DUSG), suivi du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs (DUSP).

Conjuguée à la période de difficultés vécue par l'absence de financement des soins, la réflexion collective sur l'aménagement et la réduction du temps de travail, fait apparaître des dysfonctionnements. L'absence de temps de réflexion des équipes, de coordination, d'encadrement, nécessite de doter les équipes, de cadres intermédiaires.

La proposition de la direction, validée par le conseil d'administration, sera de négocier auprès de nos organismes de contrôle, la création de quatre postes : un chef cuisinier et une gouvernante, postes autorisés par le conseil général, une responsable aide-soignante et un infirmier coordonnateur, postes autorisés par l'assurance maladie. La promotion, en interne, sera bien accueillie par les personnels.

Le choix de la direction s'est effectué sur des profils de compétence et d'expériences diversifiées :

- le chef cuisinier avait acquis une expérience de restauration classique avant d'intégrer l'établissement ; il encadre quatre cuisiniers.
- la gouvernante titulaire d'un diplôme de secrétariat, a occupé plusieurs fonctions à l'accueil de l'établissement avant de suivre des formations en hôtellerie ; elle encadre 11 agents hôteliers.
- la responsable de l'équipe aide-soignante a travaillé dans l'hôtellerie plusieurs années et formée au DPAS (Diplôme Professionnel d'Aide-Soignante) ; elle est le lien entre les infirmiers et les aides-soignantes, et assure la coordination du travail de 13 aides-soignantes et 2 auxiliaires de vie.
- l'infirmier coordonnateur, animateur de formation initiale, encadre 2 infirmiers et les aides-soignantes. L'adjointe aux services économiques, déjà en poste depuis de nombreuses années, encadre 2 agents administratifs.

Une décentralisation interne est ainsi amorcée, permettant un niveau d'autonomie fonctionnelle des différentes équipes.

Les objectifs fixés, qui s'appuient sur les capacités relationnelles des responsables de service répondent à :

- une individualisation des interventions, par une planification des actions. Une démarche de soins personnalisée est ainsi mise en place.
- une concertation des pratiques par l'institution de réunions de service, hebdomadaires, pour les services, administratif, hôtelier et de cuisine, et des réunions d'analyses de pratiques trimestrielles.
- une analyse du fonctionnement et mise en place de projets par des réunions hebdomadaires de responsables de service avec la direction.

Parallèlement, chaque intervenant de l'équipe soignante devient référent de neuf résidents. Chargé de recenser les attentes des résidents sur le plan matériel, il est aussi un interlocuteur avec les familles pour les problèmes du quotidien ; les familles rencontrent le personnel infirmier et le médecin coordonnateur, pour tous les aspects liés à la santé.

La direction participe aux réunions des services et reçoit les résidents et les familles en fonction de leurs préoccupations. Ce qui permet aussi une mise à distance et une protection des personnels, dans les « situations à risques », chargées affectivement.

2.2.3 L'institution : entre liberté et sécurité

L'admission : le choix de son lieu de vie

Dans plus de quatre-vingt pour cent des situations, c'est un membre de la famille qui intervient pour prendre des renseignements, en vue d'une admission. Une plaquette de présentation peut être envoyée à la famille, mais la procédure qui suit, donne à la personne âgée des garanties de décision sur son admission, par un entretien avec la personne âgée, sa famille et la direction. Une visite de l'établissement permet également de rencontrer les personnels. Un entretien est proposé dans un studio avec un représentant du conseil de la vie sociale, en dehors de la direction et le plus souvent de la famille.

Puis un délai de réflexion est demandé avant de remplir un dossier d'admission et une évaluation de la santé et de la dépendance est faite par le médecin coordonnateur et le cadre infirmier. Enfin à l'admission, la signature conjointe par le résident, de son référent (famille ou personne désignée par le résident), ou de son représentant légal et du directeur, engage une relation de confiance, par l'élaboration du contrat de séjour.

L'entretien entre la personne âgée et le directeur est très important dans la recherche du consentement à son admission, même si la personne est sous protection juridique, mesure de tutelle, de curatelle ou de sauvegarde de justice.⁵⁸ La demande d'admission est toujours ressentie comme un deuil par la personne âgée ; abandon du domicile et perte de capacités. Elle est souvent vécue par les familles de façon culpabilisante. Peu d'espace de parole est laissé à la personne âgée.

Les périodes d'accueil temporaire proposées ou la possibilité de venir prendre des repas ou d'assister à des animations participent à s'assurer du « bon choix » et à une appropriation progressive des lieux.

À chaque fois que cela a été possible, les personnes ont vécu positivement leur admission, sans angoisse et en s'intégrant plus rapidement. Systématiquement le résident et sa famille sont invités à s'organiser pour garder quelque temps, l'ancien logement avant de décider de s'en séparer. Cette réversibilité de l'admission, inscrit la prise de décision, faite sans urgence, en connaissance de causes, et permet à la personne âgée d'affirmer son choix.

Les entretiens conduits avec les résidents, sur les deux sites, expriment tous le besoin de sécurité, comme critère prioritaire pour l'entrée en institution. Le besoin d'être en sécurité matérielle pour répondre à l'isolement et en sécurité médicale, en cas de problèmes de santé.

⁵⁸ LOI n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

Les familles évoquent prioritairement comme motif de l'entrée en établissement, une nécessité pour leur parent de ne pas rester seul, s'appuyant, la plupart du temps, sur une décision médicale. Le risque à laisser leur parent, seul au domicile, en référence à son état de santé, indique clairement un besoin de protection, sollicité de façon insistante, par la famille. Comme si l'institution devait représenter une sorte d'assurance contre le risque, «une manière de déléguer le risque»⁵⁹ qui ne doit pas faire oublier celui de liberté.

Car, c'est là tout le paradoxe à gérer, pour le directeur. Les entretiens avec les résidents, montrent avec force que la sécurité tant demandée ne s'entend que dans un contexte de grande liberté individuelle et que l'indépendance est évoquée comme critère essentiel de la qualité de vie.

À ce moment de la discussion, l'approche individuelle et négociée dans le cadre du contrat de séjour peut répondre, de façon explicite à une définition de la prise en charge différenciée d'une logique sécuritaire.

Définir alors avec la personne et la famille ce sur quoi s'engage l'établissement en termes de conditions de vie et de soins, ses limites, à partir du contrat de séjour et du projet d'établissement est essentiel, et reste à formaliser.

2.2.4 Une intégration collective de la prise de risques

*«Vivre en collectivité ne devrait pas équivaloir à vivre collectivement. Ce peut être une nécessité, ce n'est pas une aspiration.(...) La part d'autonomie, de vie personnelle, que respecte l'institution est l'indicateur le plus significatif de la qualité de vie, au-delà des handicaps (...)».*⁶⁰

L'analyse qui va suivre interroge les pratiques professionnelles. À la fois porteuses de sens, dans les actions menées, elles trouvent aussi leurs limites. Elles ont été observées sur les deux établissements en fonction de leurs propres règles de fonctionnement.

La liberté individuelle en collectivité

La liberté d'aller et venir est un droit fondamental qui ne peut être limité que sur prescription médicale. Dans un souci de protection, une institution peut adopter des règles de vie collective, avec des horaires d'ouverture et de fermeture, qui facilite son organisation et limite la prise de risques.

Penser en termes de liberté, c'est réfléchir à une organisation qui s'adapte au résident et accepte de prendre un certain risque.

⁵⁹ BADEY-RODRIGUEZ C. *Vie ou survie en institution*. Paris : Seli Arslan, 1997. p 20.

⁶⁰ PAILLAT P. Vieillir « en » collectivité », *Gérontologie et société*, FNG, juin 1995, n°73, p 6

«La promotion de la liberté de la personne âgée comme citoyen parmi les autres suppose d'accepter une incertitude, de renoncer à une sécurité optimale, et aussi de chercher à convaincre le législateur et le juge du caractère irremplaçable de cet espace de liberté». ⁶¹

La décision prise à La Pommeraie de laisser un choix individuel d'horaires repose sur une prise en compte d'obligations réciproques. Le résident est libre et responsable compte tenu de certaines dispositions pour les sorties de nuit :

- Avertir le personnel présent de sa sortie,
- Un code d'accès est donné au résident pour entrer le soir ; en déclenchant l'ouverture de la porte d'entrée, il prévient par un avertissement sonore sur un téléphone portable, le personnel de nuit qui vient s'assurer de son retour.
- La sortie et le retour (nom du résident, heures et observations si besoin) sont inscrits sur le rapport de nuit.

Cette façon de faire a été proposée aux membres du personnel, puis expliquée et adoptée par le conseil de la vie sociale. Elle figure désormais dans le règlement de fonctionnement. Les entretiens montrent que cette façon de faire est essentielle aux critères de qualité, exprimés par les résidents. Les familles montrent, cependant, une certaine réserve et expriment des craintes.

Un exemple de prise de risques, à Brécécy, illustre le droit à la liberté pris par le CIAS. M.M. souffre d'une maladie psychiatrique ancienne. Il est protégé par une mesure de tutelle. Depuis son admission, il trouve le temps long et exprime le désir de faire de la bicyclette. La directrice pose les limites de l'exercice de cette liberté, après information auprès du juge des tutelles et du tuteur : être toujours présent aux repas et s'occuper du rangement et de l'entretien du vélo. Une réunion avec le personnel fixe les objectifs : permettre à M.M de conserver son autonomie, de favoriser sa socialisation à l'extérieur, de préserver son identité et contribuer à un mieux-être. Le personnel a l'obligation de s'assurer de sa présence aux repas. La directrice, qui a reçu l'accord de son conseil d'administration, est consciente d'engager sa responsabilité juridique mais estime que le risque n'est pas injustifié.

Le bilan bénéfice-risque est significatif : M.M. passe la plus grande partie de ses journées, à l'extérieur, quel que soit le temps : il a perdu 15 kilos et ne prend plus de psychotropes. Lors de l'entretien, il dit «*maintenant, j'existe*». La déléguée à la tutelle qui rend visite régulièrement à M.M., participe avec le personnel et la direction à construire de nouveaux échanges.

⁶¹ AMYOT J.J., VILLEZ A. op. cit. p 110

Fumer en collectivité

Donner aux résidents la possibilité de fumer peut être vécue comme une source d'inquiétude pour le directeur, avec les dangers que cela représente.

Les départs de feu suite à une cigarette mal éteinte, fumer au lit avec les dangers d'enflammer les draps sont autant de situations qui peuvent générer de véritables catastrophes. L'interdiction de fumer dans les studios, outre le non respect de la liberté individuelle, ne laisse au résident que la possibilité de fumer, «en cachette» et peut générer des dangers encore plus grands.

À La Pommeraie, le directeur en permettant aux résidents de fumer dans les studios, a mis en place plusieurs dispositions pour en réduire les risques.

Les dispositions générales concernent l'équipement de détecteur de fumée dans chaque studio, la mise à disposition de matelas et sommier homologués «non feu». Une liste des résidents fumeurs, avec leur accord, est installée dans le local sécurité et ces résidents sont visités aux rondes, par le personnel de nuit.

Des actions individualisées vont répondre plus spécifiquement à la liberté de chacun Mme L. a toujours été une grande fumeuse ; elle souffre d'une maladie osseuse invalidante et ses gestes manquent de précision. Après avoir retrouvé Mme L., qui avait fait tomber sa cigarette dans son lit, sans dommage mais avec beaucoup d'inquiétude, a posteriori, nous avons conclu un accord.

Le personnel soignant, après les soins, prépare une cigarette lorsque Mme L. est bien installée dans son fauteuil, cendrier à portée. À l'aide d'un médaillon d'appel porté en bracelet, elle nous appelle si besoin. La démarche est acceptée par la famille et les personnels et elle est très appréciée par Mme L.

Les débats au sein du CVS ont montré l'intérêt du sujet et permettent d'analyser que, dans ces situations, la négociation a conduit à une réduction du risque. Une interdiction, le plus souvent, ne fait que déplacer le risque.

La restauration collective

La restauration est un élément important de la qualité de vie, en maison de retraite. Elle répond à de nombreux critères qui déterminent des choix d'organisation. Depuis l'origine, le service de restauration est intégré à l'établissement, à la différence d'une restauration sous-traitée qui fait appel à une entreprise extérieure.

Ce choix repose sur plusieurs objectifs : offrir une grande diversité de menus, l'accueil d'invités dans deux salons, possible à chaque repas et sept jours sur sept, une maîtrise des achats et de la gestion des personnels de cuisine conforme à la position institutionnelle.

Une carte des plats offre un large choix ; six possibilités sur chaque type de plat permet au résident une grande latitude pour composer ses menus. Les quatre cuisiniers ont été recrutés sur des expériences de restauration non collective pour une meilleure approche du travail «à la carte» et pour leur créativité dans la recherche du plaisir visuel et gustatif.

«Faire son menu», telle est l'expression des résidents, est très vivement apprécié ; elle permet une reconnaissance individuelle et contribue à un renforcement identitaire. Certains résidents sont solidaires, et apportent leur contribution à l'écriture ; pour les personnes déficientes, la responsable aide-soignante s'en charge. Ainsi chaque résident a fait son choix de repas. Une commission des menus trimestrielle permet au résident d'avoir à décider.

Des enquêtes de satisfaction annuelle complètent le dispositif. La journée alimentaire brute, coût denrée est de 4,12 euros.

Les recettes en atténuation des repas d'invités participent à une diminution du coût, de 0,55 euros, en plus d'un plaisir à partager.

La restauration intégrée représente cependant une prise de risques pour le directeur qui peut préférer une solution plus confortable. En faisant sous-traiter la restauration, il délègue le suivi de l'hygiène alimentaire et n'engage plus la responsabilité de l'établissement, la sienne et celle du personnel de cuisine.

Opter pour une restauration intégrée consiste à s'engager dans le respect d'un protocole précis, de sensibilisation de tous les membres du personnel, de formation continue de la démarche HACCP (Hazard Analys Critical Control Point) traduite par l'Analyse des Risques et Maîtrise des Points Critiques.⁶²

Un «comité hygiène» a été constitué de deux membres du personnel de cuisine, deux agents hôteliers, les responsables de service et moi-même. Une réunion trimestrielle fait état, sous forme de procès-verbal, de l'évaluation des supports de traçabilité, des suivis biologiques, des difficultés et les actions correctives mises en place. Ces procès-verbaux sont affichés à l'attention du personnel, communiqués au conseil de la vie sociale et envoyés au service vétérinaire que nous invitons, annuellement, pour valider la démarche.

La concertation autour de l'hygiène alimentaire permet une lecture partagée du risque et des conduites à tenir.

⁶² Arrêté du 29 septembre 1997 fixant les conditions d'hygiène applicables dans les établissements de restauration collective à caractère social.

L'exemple du choix d'organisation de la restauration, à la maison de retraite de Brécey, apporte un autre éclairage, sur la négociation de la prise de risques.

La restauration est sous-traitée ; la majorité des résidents sont d'origine rurale et n'apprécient guère le beurre, les œufs, la crème et le poulet qui leur sont servis.

La directrice a alors invité les services vétérinaires, dans l'établissement, à se prononcer sur l'opportunité de se fournir chez un éleveur, à proximité, pour ce type de denrées ; Il est désormais agréé par le contrôle vétérinaire. Le droit au choix des résidents l'a emporté sur le risque.

La concertation, entre la direction et les services vétérinaires départementaux, a présidé à une recherche de solution, en installant une relation de confiance.

2.2.5 Le libre choix : un questionnement éthique

Conserver la liberté de choix du résident, quand surviennent les problèmes de santé et de dépendance, dans les prises de décisions relevant du soin, interroge les professionnels, tant sur le plan de la responsabilité juridique que morale.

Dire non à un soin intrusif, refuser de s'alimenter, refuser d'être hospitalisé, refuser de continuer à vivre : quelle place laissée au choix du résident, quelle attitude du professionnel dont le devoir est de soigner, où commence la non assistance à personne en danger, quelle responsabilité du directeur chargé d'organiser le suivi médical ?

Le recours au droit constitue une garantie : on peut citer, prioritairement, les articles 16-1 et 16-3 du code civil qui ont inscrit l'exigence du consentement préalable et plus récemment la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dans sa nouvelle rédaction du code de santé publique :

- Art. L. 1111-4. *«Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix».*
- Art. L. 1111-5. *«Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ».*

Les chartes, charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante de 1999, charte européenne des personnes âgées en institution de 1993, et le code de déontologie médicale apportent également des références.

Cependant les conduites à tenir relèvent d'un questionnement éthique permanent des professionnels et d'un engagement institutionnel : «*La responsabilité du soignant, l'autonomie du malade et la liberté de l'échange soignant-soigné ne peuvent réellement exister que si l'institution trace la voie*». ⁶³

C'est un enjeu majeur de la direction d'établissement, de garantir une démarche éthique des pratiques institutionnelles.

Partant d'une des deux hypothèses posées que le droit aux choix d'une personne âgée en EHPAD engendre une prise de risques, à évaluer, négocier et formaliser, se pose la question, en tant que directeur, des limites pour accompagner les conduites à risque des résidents.

Mme P. a 98 ans ; elle a fait plusieurs accidents vasculaires qui ne lui permettent plus de se déplacer sans fauteuil roulant. Elle parle difficilement, mais communique avec nous et sait exprimer ses sentiments. Lors d'une infection bronchique, elle parvient difficilement à s'alimenter, puis refuse tout type d'apport. Devant l'instance verbale des aides-soignantes, elle s'irrite et communique de moins en moins. Est-ce un refus momentané lié à l'infection ou un abandon de vivre ? Le médecin coordonnateur prend appui sur les observations des soignants et décide d'un entretien avec la résidente, la famille et la direction. Après nos échanges, la décision collective est de mettre en place des soins palliatifs et de ne pas recourir à la sonde gastrique qui aurait pu être posée pour nourrir artificiellement Mme P.

La famille peut décider de rester dans le studio, de jour comme de nuit. Un lit d'appoint est alors proposé. Mme P. est apaisée; une démarche de soins journalière permet de vérifier l'évolution de la situation, de changer de protocole, si besoin, et d'en informer régulièrement la famille. Mme P. est entourée et retrouvera l'envie de manger trois semaines plus tard.

En définissant comme objectif la prise en compte des décisions des résidents dans les interventions, La Pommeraie a placé la prise de risques comme un acte de liberté.

L'équipe de direction a inscrit les réponses de l'institution dans la mise en place systématique d'une réflexion collective pour aider la décision finale du médecin traitant en collaboration avec le médecin coordonnateur. La décision se prend après une écoute attentive du résident et de ses désirs, d'apports d'éléments d'informations nécessaires à sa prise de décision et d'une approche pluridisciplinaire pour un autre éclairage.

⁶³ DESCHAMPS C. Première journée annuelle Miramion : écho d'un matin singulier. *La lettre Espace Ethique*, hiver 97-printemps 98, n°45, p 31

La collaboration et la négociation avec la famille, notamment quand la personne âgée est sous mesure de protection juridique, n'empêchent pas de rechercher son consentement par les mots ou les expressions.

La réflexion collective permet d'évaluer et d'assumer le risque. Le rôle de la direction est alors essentiel pour définir le cadre institutionnel, assurer le soutien aux professionnels et renforcer les liens avec la famille.

Cependant, reste posée la question de la responsabilité juridique du médecin, des soignants et du directeur de l'institution chargé de l'obligation d'organiser le suivi médical. Répondre à une meilleure connaissance juridique des situations rencontrées fera l'objet d'une de mes pistes de réflexion.

2.3 LE DROIT AU RISQUE ET LES PERSONNES DÉMENTES

Je vais employer le terme générique de «déments» dans les propos qui vont suivre, pour simplifier la terminologie, en précisant que sous cette appellation, devenue stigmatisante, un diagnostic de géronto-psychiatrie a été posé et recouvre différentes formes de troubles neuropsychiques : démence vasculaire, troubles démentiels dans la maladie de Parkinson évoluée, maladies psychiatriques avec troubles graves du comportement et démence de type Alzheimer qui représente la majorité des troubles évoqués.

À partir des écrits de Jean Maisondieu⁶⁴, j'emprunte sa définition des symptômes communs aux personnes démentes :

«c'est d'abord quelques erreurs de mémoire, ailleurs, c'est le repli sur soi dans une conscience relative du déficit qui dissimule le trouble. Parallèlement, une altération de sa capacité à retrouver les mots convenables pour désigner les objets, même les plus familiers, et jusqu'à ne plus rien désigner du tout. Puis les amis, les proches cessent d'être reconnus. Le temps n'existe plus, l'espace n'est plus repéré. La détérioration généralement s'étend et se complète. L'errance stérile, les actes inadéquats signent la perte du jugement : habillage perturbé, ne se préoccupant plus de leurs fonctions sphinctériennes, acceptant parfois très difficilement l'aide apportée. On se trouve confronté au spectacle scandaleux d'un être humain en bonne santé physique et sans intelligence ».

Les observations, les constats, les analyses de Jean Maisondieu, psychiatre, et de Louis Ploton, psychiatre et fondateur de l'Association Francophone des Droits de l'Homme âgé, y voient, entre autres, les conséquences d'une souffrance et d'une angoisse de mourir.

En considérant les personnes démentes comme incurables, en les éliminant de la communication, *«la machine à fabriquer de la démence et de la chronicité, qui fonctionne à l'exclusion, se met en marche dans une institution soignante»*.⁶⁵

Une approche psychodynamique vers ces personnes propose un tout autre regard, une autre prise en compte : *«(...) mobiliser leurs ressources les plus profondes, et les plus inconscientes, pour contourner autant que faire se peut les méfaits du handicap. Pour cela nous proposons de recourir à la réassurance et à la revalorisation constante, pour solliciter le moteur psychique de l'autonomie relationnelle moteur dont le pivot est le jeu du désir, que nous proposons de restaurer»*.⁶⁶

⁶⁴ MAISONDIEU J. Op.cit. pp 48-49

⁶⁵ Ibidem p73

⁶⁶ PLOTON L., *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, 3ème édition, Chronique Sociale, Lyon, 1995. p137.

C'est à partir de ces références théoriques et en prenant appui sur deux types d'expérience avec des personnes démentes, à La Pommeraie «la table d'hôtes» et un séjour vacances, que le projet d'une prise en charge spécifique mais intégrée à la collectivité, se concrétise. Le projet se veut porteur de sens, mais implique aussi une forte prise de risques en ne sectorisant pas les studios et en laissant ouvert un lieu de vie au centre de la structure.

En relatant son origine jusqu'à son évaluation, j'ai tenté de faire une analyse, en termes d'enjeux de la fonction de direction, d'une situation à risques qui a nécessité une forte mobilisation et la place aux débats.

2.3.1 La création de l'espace de vie partagé : une démarche négociée

Dans les années 96-97, l'institution est confrontée à un isolement des résidents présentant des troubles démentiels. Le rejet des personnes valides est de plus en plus prégnant, surtout au moment des repas, ce qui se traduit, pour quatre résidents, à rester dans leur studio, pour une grande partie de la journée. L'aggravation constante des troubles du comportement entraîne des risques d'insécurité pour eux-mêmes et les autres résidents; les tensions entre résidents valides et personnes démentes sont de plus en plus vives. Le climat social se dégrade, l'angoisse de «devenir comme eux» s'amplifie, la culpabilisation des familles concernées opère des mécanismes de défense contre l'institution.

Nous apportons comme réponse, par souci sécuritaire, par craintes des responsabilités collectives et individuelles :

- l'isolement des personnes concernées,
- la contention au fauteuil dans la journée, au lit la nuit par crainte de chute, de déambulation chez d'autres résidents, de fugue, de demandes répétées des familles,
- la contention chimique est sollicitée par l'équipe vers les médecins,
- l'hospitalisation en urgence devant la mise en danger des personnes elles-mêmes et des autres résidents,
- Le placement définitif enfin en unité de soins de longue durée pour trois d'entre eux.

L'incohérence avec le projet d'établissement et le projet de soins est vivement ressentie par l'ensemble des acteurs et très mal vécue par les personnels. Une réflexion collective entre la direction, les administrateurs de la commission «cadre de vie», le médecin coordonnateur, le personnel hôtelier et soignant et les familles des résidents concernés, se met alors en place. En octobre 1998, à la suite de cette réflexion, nous organisons la prise des repas de quatre résidents dans le studio de l'un d'entre eux, entouré par une aide-soignante et un infirmier. L'expérience prend le nom de «table d'hôtes».

Les résultats ne se font pas attendre ! Nous constatons très nettement une amélioration du niveau psychique, moins de troubles de mémoire, d'orientation et une confiance retrouvée. C'est un sentiment d'apaisement qui se retrouve dans les comportements.

Nous décidons, alors d'élargir l'expérience vers d'autres résidents, par transformation et restructuration des locaux. Un espace est aménagé, décoré, près de la salle de restaurant, où se retrouvent maintenant dix résidents. Les intérêts de cet aménagement sont multiples et vont orienter de façon très importante notre prise en charge. Le chemin pour arriver à la «table d'hôtes» (le nom est conservé) est le même que celui des autres résidents et facilite les échanges, le lieu est désormais investi, en dehors des repas, par les résidents «dément » qui viennent y chercher un réconfort et des animations occupationnelles, dans un premier temps, s'organisent.

Un «séjour vacances» de cinq jours, en septembre 2000, avec huit personnes démentes est organisé, et encadré par l'infirmier coordonnateur. Les objectifs annoncés sont de replacer la personne démente dans un contexte de vie ordinaire, de convivialité, de plaisir dans une structure de gîtes pour vacanciers «ordinaires», dans un village-vacances-famille (VVF) de Veules les Roses. Quatre membres du personnel volontaires, personnel soignant et hôtelier, participent à cette première expérience qui se révélera riche d'enseignements. La mise en situations, restaurant, courses au super marché, baignade ..., les personnes démentes n'ont posé aucun problème pour sept d'entre elles. Une résidente, présentant une démence très évoluée, ne se sentait rassurée que dans le gîte.

La réunion avec les familles, avant le départ, était empreinte d'inquiétude, au retour, la projection des films, des souvenirs de vacances a construit les bases d'une collaboration avec les familles concernées et crée de la confiance.

Les évaluations de dépendance, faites au départ du séjour et au retour, sont significatives et traduisent une amélioration de l'ensemble des items de dépendance (grille AGGIR).

Deux exemples illustrent cette amélioration :

- Melle H., 87 ans, présente une démence de type Alzheimer associée à une maladie de Parkinson très évoluée. Elle présente une attitude de repli, s'exprime rarement, et montre peu d'expressions sur son visage. Pendant le séjour, dès la fin du deuxième jour, elle s'intéresse aux activités domestiques du gîte, s'inquiète même des dépenses au supermarché, retrouve véritablement une joie de vivre.
- Mme D. a 98 ans et souffre d'altérations cognitives graves, de problèmes d'orientation et de confusion mentale. Dès l'installation au gîte, elle est très demandeuse de soins et se montre agressive. Au quatrième jour, elle n'appelle plus la nuit, est redevenue continente, et exprime le souhait de mettre les pieds dans l'eau.

Ce même jour, au restaurant, elle lie connaissance avec deux touristes anglais (elle avait été interprète) ; le lendemain, elle exprimera son souhait d'entrer dans une boutique de lingerie, pour voir «ce qui se fait maintenant».

L'ambiance du groupe, la convivialité ressentie, le personnel à la fois très présent, mais soucieux de laisser une marge de liberté, la plus grande possible, explique ce changement d'attitude.

En 1999, suite à ces deux types d'expérience, la table d'hôtes et le séjour vacances, la prise de conscience collective, nous incite à vouloir répondre autrement qu'en unité de vie différenciée pour déments. La formule d'accueil sectorisée présente une plus grande sécurité, pour eux-mêmes, pour les autres résidents, pour les personnels, mais c'est aussi le risque de rompre les relations sociales et de les priver d'une forme de liberté.

Notre choix repose sur une structure ouverte, sans vidéosurveillance, sans porte « digicodée », dans un environnement adapté, un large espace, au centre de la structure, ouvrant sur un jardin et vivant au même rythme que l'ensemble de l'institution.

Dans une logique de non-ségrégation, la création de «l'Espace de Vie Partagé» (EVP), choix du terme par les personnels, a été associée à une volonté de ne pas sectoriser les studios qui restent, pour tous, un espace fondamentalement privé et intime, mais comporte des risques importants.

Le projet de prise en charge spécifique des personnes démentes a pour objectifs de :

- permettre à tout résident de rester une personne libre, sans nier le risque mais dans une gestion du risque,
- valoriser leurs actions de façon à renforcer l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes et des autres,
- développer ou maintenir leur autonomie physique et psychique,
- rechercher les moyens d'obtenir leur consentement pour toute action (prise des repas, soins, activités),
- respecter leurs rythmes individuellement,
- créer un climat de bien-être, favoriser les moments de plaisir,
- maintenir les liens sociaux, sans restriction catégorielle.

L'équipe de direction, pour mettre en place le projet, engage un processus de concertation, sur une année, pour recueillir les avis, les hésitations, les craintes. Un tel projet ne pouvant se réaliser sans l'approche du droit à la parole, devant présider à la prise de conscience du risque : la liberté d'aller et venir, sans contraintes et un studio individuel réparti indifféremment dans la structure font prendre des risques, à la personne elle-même, aux autres résidents, au personnel, à la direction, et à la personne morale.

Vis-à-vis du conseil d'administration

Les objectifs fixés, vis-à-vis du conseil, sont de faire évoluer notre mission et de l'adapter aux évolutions des situations de démence, tout en affirmant les valeurs et les fondements autour de la personne citoyenne. La visite d'autres établissements, disposant d'une sectorisation est organisée. Un dossier d'informations sur les pathologies démentielles est remis à chaque administrateur. Le projet est validé et leur participation requise pour une concertation vers les résidents et les familles.

Vis-à-vis des autres résidents

Les représentants des résidents sont réticents à l'idée de cohabiter : une réunion-débat, en assemblée générale, avec l'ensemble des résidents en présence, des administrateurs, les responsables de service, va me permettre d'exposer le projet, avec précision et de répondre à leurs interrogations. Faire face au dilemme : vont-ils être perturbés par les personnes démentes dans leur quotidien ? Mais aussi être assurés de rester dans l'établissement, pour eux-mêmes, s'ils deviennent déments, les réconforte. Plusieurs conférences sur les problèmes de démence sont organisées et les résultats des deux expériences sont présentés. Le conseil de la vie sociale, en assemblée plénière, se positionne sur l'opportunité du projet mais avec prudence. La décision définitive d'adopter le projet sera prise à l'issue d'une période d'essai de six mois.

Vis-à-vis des familles

Il s'agit de rassurer les familles, de rechercher leur participation, de les sensibiliser sans les culpabiliser. Les moyens de collaboration se définissent autour de «journées des familles», comme lieu de débats, et de rencontres à plusieurs reprises avec les familles des résidents déments pour mettre en place des modes de collaboration, aux repas, sorties et activités d'animation.

Vis-à-vis des personnels

Les objectifs fixés sont de mettre en place une relation d'aide vers les personnes démentes qui passe par un changement de regard, avec l'introduction permanente de la valeur :

- ✦ *«De la pensée, en reconnaissant la permanence d'une participation inconsciente, active du patient, ce qui amène à qualifier ses symptômes comme éléments de communication,*
- ✦ *De la parole, la qualité d'interlocuteur étant le corollaire de la reconnaissance d'une régulation psychique profonde,(...)*

- ✦ *Du désir : avec l'introduction de différences et de choix de priorités centrées sur les personnes plutôt que sur les tâches, car soigner (empêcher de mourir) n'est possible qu'en mobilisant des raisons de vivre (...),*
- ✦ *Du temps, avec l'investissement (par les aidants) des événements, des échéances, des attentes,*
- ✦ *De la responsabilité : poser un acte doit être reconnu et faire l'objet d'une interpellation adaptée».*⁶⁷

Les moyens mis en œuvre vont reposer essentiellement sur deux axes :

- La constitution de groupes de travail, en réunions journalières et des réunions d'analyses des pratiques mensuelles pour échanger et partager les façons de faire et les angoisses.
- La place de la formation sera essentielle pour appréhender la relation d'aide, les modes de communication et mieux répondre aux situations à risques. L'ensemble du personnel recevra une formation interne (cuisine, hôtellerie, administration, entretien, direction), en plus de formations plus spécifiques vers le personnel soignant, répondant à un cahier des charges précis.

Une nouvelle organisation du travail, par le recrutement de deux postes aides-soignants, permet une individualisation de la prise en charge. Le choix de l'équipe de travailler en roulement, et non sur une affectation exclusive à l'EVP, est un élément favorisant au non-cloisonnement. Dix-huit résidents sont accompagnés dans l'EVP pour les repas et autour d'activités animées par deux aides-soignantes et encadrées par l'infirmier. La première fait appel à des activités cognitives, la seconde est plus ludique. Sur des activités où les personnes démentes ne peuvent être mises en échec, les animations sur l'ensemble des résidents sont proposées.

Vis-à-vis des partenaires

Le projet a reçu l'approbation du conseil général et les financements se sont inscrits, suite au rapport Girard,⁶⁸ dans le cadre du « *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées* ». Dans le cadre du réseau des informations, des visites et rencontres avec les intervenants extérieurs sont organisées. La présentation du projet et les débats entre les résidents et les membres du CODERPA 76 (COmité Départemental des Retraités et Personnes Agées) porteront sur le choix d'une structure ouverte.

⁶⁷ Ibidem, p106

⁶⁸ GIRARD J.F., CANESTRI A. *La Maladie d'Alzheimer*. septembre 2000.

2.3.2 La mise en œuvre : tensions entre protection et liberté

La responsabilité du directeur s'exerce à double titre : garantir la sécurité des résidents et à la fois assurer l'accès à la liberté d'agir, de vivre, de personnes démentes. Les questionnements vont porter sur les limites d'un tel accompagnement et notamment la mise en danger d'autrui, dans les risques de chute et de fugues.

Mme H. a 87 ans ; elle souffre d'une démence Alzheimer, se montre agitée, chaque après-midi, et ne s'intéresse pas aux animations. Très tonique, vive d'allure, à plusieurs reprises, elle trompe notre surveillance dans l'EVP. Le personnel soignant vit mal cette situation et reste dans une angoisse permanente. Elle se promène dans les étages, se retrouve au secrétariat, à la cuisine et passe la porte d'entrée pour aller à l'extérieur.

Une première décision de l'équipe soignante est d'informer tous les services des déambulations, toujours en fin de journée, de Mme H. et d'adopter un comportement commun. Mme H. n'est plus empêchée d'aller et venir ; elle vient parfois passer un moment dans le secrétariat, à l'office, et lorsqu'elle décide de sortir, un membre du personnel, tous services confondus, l'accompagne dans sa promenade ; il suffit souvent de quelques minutes pour satisfaire son besoin d'évasion. La famille, dans un premier temps, s'inquiète de cette liberté, vit mal le fait d'être obligée de chercher leur parente, lors des visites, ailleurs que dans son studio.

Le travail relationnel de l'équipe soignante vers la famille, de compréhension des besoins de leur parente, construit un autre type d'échanges. La famille, va alors se relayer, pour venir plusieurs fois par semaine, en fin de journée. Des promenades accompagnées, à l'intérieur, comme en dehors, s'organisent ; c'est un tout autre rapport qui s'installe, avec leur parente, laissant place à une certaine complicité.

Les débats sur le droit au risque des personnes démentes ont traversé l'institution ; le directeur, par sa fonction symbolique, a maintenu l'institution dans une position constructive et dynamique, apportant le soutien nécessaire lorsque la résistance était trop vive. La liberté des personnes démentes s'inscrit, à la fois en termes de continuité sur des valeurs culturelles communes mais aussi en termes de rupture, par rapport à ce qui fait consensus, des espaces relativement clos : les unités de soins psychogériatriques ou encore le CANTOU (Centre d'Animation Naturelle Tirées d'Occupations Utiles).

«Dans le concept cantou, cette limitation de l'espace a été faussée par la perspective de protéger les personnes de la déambulation excessive, d'un départ intempestif, du regard excluant des autres et de rassurer les familles.»

*(...) En suggérant de libérer les cantous, il n'est pas question de supprimer toutes les fermetures de toutes les issues, mais plutôt de chercher à harmoniser un projet de protection sans porter préjudice à la liberté et à la dignité des personnes».*⁶⁹

M. B. a 84 ans. Il présente des troubles démentiels importants et des difficultés locomotrices, avec perte d'équilibre. Il est souvent agité, agressif envers le personnel. Avant la mise en place de l'EVP, en dehors de la surveillance des membres du personnel, repas et animations, il était maintenu dans son fauteuil et dans son lit par une large ceinture. Des barrières de lit étaient installées pour la nuit qu'il avait enjambées à plusieurs reprises. Suite à la mise en place d'une démarche de soins individualisée, aux activités d'animation plus soutenues et en rapport avec ses difficultés et avec ses goûts, son agressivité disparaît, dans la journée.

Entré dans l'établissement depuis 8 ans, il renoue des liens avec d'autres résidents en allant à leur rencontre dans la salle de restaurant. Au moment du coucher, il redevient agressif ; consciente que la mise en place de la contention génère son comportement, l'équipe soignante décide de l'enlever. En premier lieu la ceinture, puis les barrières. La famille, après plusieurs rencontres et des explications, donne son accord.

Dans les premiers temps, M. B. se lève et déambule dans l'établissement ; toutes les issues, sécurisées et reliées à un système d'alarme, sont souvent actionnées par M. B. Le délégué du personnel qui travaille de nuit, fait savoir à la direction son inquiétude et souhaite revenir à la situation antérieure.

Le directeur décide de la tenue d'une assemblée générale des personnels pour écouter chacun selon ses sensibilités, sa formation et ses qualifications. Dans les débats, la confrontation des points de vue est très chargée affectivement. Entre le désir de laisser libre le résident et de devoir assurer une surveillance et une protection, les avis sont partagés. Les personnels, soutenus par la direction, souhaitent trouver un compromis.

Une rencontre avec le médecin coordonnateur, l'équipe pluridisciplinaire, la famille, la direction va permettre de trouver une réponse. La solution sera trouvée collectivement : M. B. refuse souvent d'aller se coucher. Il restera dans l'EVP pour regarder la télévision jusqu'à ce qu'il décide de revenir dans son studio. Des séances de kinésithérapie vont l'aider à retrouver son équilibre, des essais de déambulateur vont s'avérer réussis et lui permettre d'aller se coucher, à son gré. Le personnel de nuit s'assurera du coucher et accentuera sa surveillance. Aujourd'hui, il déambule, que très rarement la nuit et il n'a plus de contention. Les attitudes de l'équipe se sont trouvées renforcées dans la nécessité de travailler ensemble, pour trouver les meilleures solutions et de réfléchir sur d'autres formes d'actions.

⁶⁹ AMYOT J.J., VILLEZ A. op. cit. p 147.

2.3.3 L'évaluation de la démarche

Deux enquêtes de satisfaction, l'une en 2000 (début du projet) et l'autre fin 2001 auprès des résidents, en plus des entretiens réalisés me servent de support.

Vers les résidents déments

Une nette amélioration des critères de dépendance (grille AGGIR) a été constatée et essentiellement les améliorations des capacités cognitives par l'évaluation au moyen du MMS (Mini Mental State).

Le nombre de chutes a baissé, les traitements médicamenteux ont été diminués, les résidents semblent plus apaisés et souriants. Les envies d'évasion sont accompagnées, la programmation de promenades a remplacé le «stress» de la fugue, mot que nous n'utilisons plus. Aucun transfert définitif ne s'est produit ni aucune hospitalisation en urgence.

Vers les autres résidents

Un climat de tolérance bien plus significatif est ressenti. Des actions très solidaires existent, impensables avant l'EVP : orienter les personnes démentes, les resituer dans le temps, partager des animations, des sorties.

L'évaluation en conseil de la vie sociale, après les six mois de mise à l'essai est la suivante. L'EVP est vécue comme une réponse satisfaisante aux besoins : les résidents déments sont jugés plus paisibles, les déambulations vers d'autres studios ne sont plus qu'exceptionnelles et quand elles arrivent, elles provoquent moins d'émoi, le seuil de tolérance étant largement repoussé. Les représentants des résidents se disent également rassurés de cette prise en charge, pour leur propre devenir ; le sentiment est partagé par les personnes âgées demandant leur admission et leurs familles. L'inquiétude viendrait d'un seuil de personnes à ne pas dépasser et marque là, leurs seules réserves sur la démarche, mais nous en indiquons également les limites.

Vers les familles

Pour les familles des personnes démentes, il existe une meilleure compréhension de l'accompagnement proposé, une plus grande confiance, même s'il peut être remis en cause à l'occasion de sorties ou de vacances. Le souci du risque que les familles ne parviennent pas toujours à prendre, pour leur parent reste présent. La participation aux activités est vécue comme des moments de plaisir et ont permis d'entretenir ou de recréer du lien avec leur parent. Une solidarité entre familles s'installe, à ces occasions.

Les relations avec les autres familles s'inscrivent dans un climat de relative compréhension, même si elles ne veulent guère se sentir concernées, ce qui m'interroge sur notre communication à leur égard.

Vers le personnel

Les réunions journalières permettent l'expression de chacun, confrontent les idées et négocient les actions. Les réunions de travail ont renforcé les échanges entre le personnel et la direction; le personnel est force de proposition auprès de la direction et des intervenants extérieurs.

La mise en place d'actions négociées dans les situations à risques, a fait disparaître le sentiment d'échec et de peur, souvent exprimé ; il est motivé et valorisé par les résultats obtenus.

La gestion du risque de chute, de déambulation est mieux appréhendée. Elle n'est plus soumise à une intervention isolée qui faisait, dans l'urgence prendre seul des décisions mal maîtrisées. Des démarches et des moyens de prévention sont proposés ; la relation d'aide est au plus près des besoins et attentes des résidents.

Le travail d'équipe est mieux vécu, entre les services : le cloisonnement entre l'équipe de soins et les autres services s'est effacé. Les demandes de formation sont plus importantes.

La limite de leur responsabilité est évoquée sans qu'ils puissent y trouver de réponses. Ils appréhendent difficilement les formes juridiques de la responsabilité et souhaitent une clarification des fonctions, dans ce sens. Cependant, cette absence de formalisme sur la répartition des tâches et les limites de responsabilité, ne remet pas en cause l'accompagnement respectueux des choix des personnes âgées même très fragiles.

Vers le conseil d'administration

Le projet a renforcé sa fonction politique : la participation des administrateurs, tant en amont dans l'élaboration et l'adoption du projet que dans le suivi de son exécution ont traduit un engagement de l'association à se positionner comme partenaire d'un dispositif territorial, en offrant une nouvelle forme d'intervention vers les plus fragiles.

Le projet a renforcé sa fonction culturelle : en prenant en compte le droit au risque de personnes démentes par un projet centré sur la personne, ses besoins et ses attentes, par la production de valeurs de référence.

Vers l'environnement

L' établissement est inscrit dans l'ensemble du dispositif d'accueil des personnes âgées, organisé sur le plan territorial. En inscrivant le projet de l'EVP dans nos interventions, la participation du directeur au comité de suivi du nouveau schéma départemental gérontologique, dans le groupe de travail «nouveaux besoins» durant le 1^{er} semestre 2001, a permis de faire partager notre expérience.

Le groupe a fait de nombreuses propositions pour la prise en charge des personnes désorientées en institution, notamment d'«améliorer la qualité de vie des patients désorientés en institution, en assurant des soins de qualité conformes au respect de leurs besoins, de leurs droits et de leur dignité».

Depuis la création de l'EVP, une collaboration avec un psycho-géiatre et une unité de court séjour gériatrique du centre hospitalier du Havre, assure dans le cadre d'hospitalisation de semaine le diagnostic, le bilan et évaluation des comportements démentiels. Le secteur psychiatrique assure un suivi de trois résidents et apporte un autre éclairage professionnel.

Cependant, l'actualisation du projet d'établissement n'ayant pas été réalisée, la communication institutionnelle vers notre environnement laisse percevoir certaines tensions :

- Vers les médecins libéraux, notamment dans les périodes de garde, ont été observées : en engageant leur responsabilité, sur des refus d'hospitalisation de certains résidents.
- L'établissement, étant terrain de stage, certains formateurs extérieurs en soins infirmiers, ont jugé non sécuritaire de ne pas disposer d'un espace fermé pour les personnes démentes. Après une information approfondie, une présentation complète du projet auprès de la directrice et des formateurs, l'EVP est désormais reconnu comme terrain de stage de psycho-gériatrie.

L'évaluation de l'espace de vie partagée tend à démontrer une forme d'intégration possible d'une population démente dans un établissement à travers des valeurs humanistes d'accompagnement. La démarche permet de maintenir, pour les personnes démentes, une vie et des relations au plus près de la normalité.

Les constats montrent une adaptation positive des comportements des personnes démentes vers les autres résidents, dans un climat de sérénité où ils ne sont pas mis en échec. Cette intégration n'est possible qu'avec la collaboration de tous les acteurs internes et externes pour une lecture collective du risque.

Dans cette deuxième partie, j'ai tenté de vérifier les deux hypothèses de départ :

- ↳ À partir des ressources et des exemples présentés, les choix d'organisation internes et externes, ont nécessité la concertation avec les professionnels, les familles et les partenaires pour mettre en place une démarche individuelle, respectueuse des choix des résidents.
- ↳ La démarche spécifique de l'EVP a montré le maintien d'une vie de relation des personnes démentes, dans un espace de liberté. Loin de nier le droit au risque, c'est une démarche de prévention et de gestion des risques qui a permis une articulation entre liberté et protection. La gestion du risque est évaluée, négociée et, au final, permet d'en réduire les effets.

Pour aborder la troisième partie, j'ai procédé au rapprochement des entretiens et observations sur les deux sites (Brécey et La Pommeraie). Il fait apparaître plusieurs facteurs communs :

(cf. annexe 5 : les entretiens)

- Le droit au risque se justifie, dans une recherche de la qualité des prestations et dans la volonté de respecter l'autonomie du résident, et se traduit dans les projets d'établissement.
- Le cadre institutionnel est posé par la direction dans lequel peut s'exercer la liberté des personnels.
- «Le fond culturel» commun que l'on trouve sur les deux institutions, au fur et à mesure des «situations à risques» qui se présentent, se traduit par une forme d'adaptation des personnels. Sans remettre véritablement en cause leurs responsabilités dans leurs fonctions, ils font évoluer leur prise en charge dans le souci de répondre à la ligne institutionnelle, fixée par les directions, qui laisse place à l'autonomie du résident.
- Ils partagent leur savoir-faire et le transmettent aux nouveaux arrivants ; ils sont vigilants et entretiennent une certaine forme de culture d'entreprise à laquelle, ils disent avoir adhéré à leur entrée dans l'établissement.
- Les critères de recrutement leur paraissent essentiels ; les directions les ont fondés, en plus des qualifications, sur des qualités relationnelles.
- La mise en place continue de formations représente un élément de meilleure compréhension et de réponses adaptées aux situations à risque.
- Enfin l'ouverture sur l'extérieur des structures est un gage de lisibilité et de transparence pour faire reconnaître l'établissement dans son environnement et faire comprendre une lecture du risque

Cependant, des limites peuvent être signalées :

- Les résidents montrent que leur décision d'entrée en maison de retraite est intimement liée à leur fin de vie. Ils expliquent clairement que leur liberté de choisir, réside dans la possibilité de rester dans l'établissement jusqu'à la fin et d'être assuré de garder la liberté de refuser une hospitalisation ou des soins. Les entretiens traduisent leurs volontés d'indépendance et de liberté, ce qu'ils ressentent dans chaque établissement, sans qu'il y est de prise de conscience, des risques encourus ni de leur part de responsabilité.
- Les familles ont besoin d'être, sans cesse, rassurées sur la nature de la protection mise en place par l'institution, de bien en comprendre le fonctionnement. Elles disent de pas être assez informées de ces situations jugées « à risques » et souhaitent une plus grande collaboration.
- Les conseils d'administration n'ont pas mis en place de formalisation des responsabilités, et notamment l'absence de délégations écrites vers les directions représente une difficulté.
- Les personnels disent également ressentir un sentiment de culpabilité, de peur, devant un refus de soins. Le sentiment de responsabilité existe mais de façon confuse. Les principes qui déterminent les interventions des personnels sont mis en place par les directions, mais ils restent essentiellement implicites et les délégations sont mal définies. Face à l'obligation de surveillance des personnes accueillies, les personnels sont, par moment inquiets, ans pour autant paralyser leurs interventions. Le fond culturel commun l'emporte sur le manque de clarification des responsabilités. À terme, et sur une évolution des structures, cette non-formalisation peut représenter des difficultés d'organisation, de relations et de mise en responsabilité juridique tant de la personne morale, que des personnels et de la direction.

Cette analyse me conduit à proposer l'adaptation et l'élaboration de réponses à l'égard du droit au choix et au risque. Tout en sensibilisant les différents acteurs à la notion de responsabilité, il sera important de ne pas briser la dynamique et la motivation des personnels. Cette volonté s'ancre dans la mobilisation, le soutien et la confiance, à partir d'informations et d'outils d'accompagnement. L'individualisation et l'évaluation des interventions, traduites dans les nouvelles politiques sociales, renforceront les propositions.

III UN PLAN D'ACTION POUR UNE SENSIBILISATION A LA RESPONSABILITE : L'ENGAGEMENT ET L'EVOLUTION DES PRATIQUES

Le plan d'action que je propose de développer, en tant que directrice, répond à la question de départ du mémoire :

« De la place du directeur, comment créer, adapter, maintenir les conditions internes et externes à un accompagnement de qualité du résident en institution qui prennent en compte l'expression de ses choix et la gestion du risque »?

À partir de l'analyse des observations et des entretiens menés et de mon expérience professionnelle acquise dans l'établissement, deux grands axes vont porter cette démarche :

▴ Je souhaite, dans un premier temps, m'arrêter sur les notions de responsabilité, pour en tracer les contours dans l'exercice institutionnel et définir des propositions concrètes pour y répondre.

Formaliser, poser les délégations et clarifier les responsabilités, sont autant d'actions à mettre en place, en interne, en concertation avec les administrateurs et les personnels.

La validation des procédures répond à une stratégie de direction en application du principe de précaution pour limiter le risque injustifié et trouver des réponses préventives et négociées collectivement.

Le renforcement de la participation des résidents et de la place des familles dans l'organisation répondent à ces objectifs.

▴ Le deuxième axe prend appui sur les nouvelles orientations des politiques sociales en affirmant la place de l'utilisateur au centre du dispositif.

L'individualisation de la prise en charge et l'évaluation des pratiques répondent au renforcement du droit au choix, dans une démarche de qualité du service rendu, par l'actualisation des outils d'orientation, un management participatif des ressources humaines et une stratégie financière .

Répondant aux attentes des résidents, des prescripteurs, c'est aussi vers l'environnement social que des propositions seront formulées.

3.1 LA SENSIBILISATION A LA REALITE DE LA RESPONSABILITE, UNE DEMARCHE D'ENGAGEMENT

*«La responsabilité n'est pas une question ou si elle en est une, elle est de celles qui souffrent peu de réponse. Sponsio, spondere, se porter garant, promettre, s'engager. Pour l'Autre, et devant la Loi, c'est-à-dire la communauté des Autres. C'est répondre présent, répondre de l'Autre par ma présence, d'une présence vivante».*⁷⁰

L'acte de responsabilité, comme la définit Monette Vacquin, psychanalyste, consiste à s'engager. Le concept implique de fait la fonction de direction, dans une vision dynamique, d'anticipation et de garantie pour les personnes âgées. Il s'agit dans un contexte où, la part de libre-arbitre de personnes vulnérables doit coexister avec des contraintes de sécurité, de prendre en compte les préoccupations des familles, des personnels et des attentes de l'environnement.

Il s'agit pour le directeur de poser clairement des choix, une ligne institutionnelle rendue lisible par le projet d'établissement et d'établir une relation de confiance nécessaire à la prise en compte du droit au risque et de la responsabilité.

Le lien de confiance vers les résidents et leurs familles, vers le conseil d'administration et les personnels est à encourager à partir d'une conception éthique de l'engagement du directeur :

*« La responsabilité éthique engage l'individu vis-à-vis de lui-même, elle renvoie aux valeurs qui lui sont propres .- même si ces valeurs sont faites d'histoire collective et personnelle. (...) Il (le gage) témoigne d'un pari, d'une espérance, d'une prise de risques et d'une promesse sur l'avenir. La responsabilité éthique est toujours un engagement à l'endroit de l'autre. S'engager, en ce sens, c'est se lier par une promesse vis-à-vis de l'institution, c'est créer les conditions de possibilité de l'exercice du politique».*⁷¹

La responsabilité comme démarche d'engagement s'entend aussi à partir d'une meilleure compréhension des responsabilités juridiques des différents acteurs. Elle permet alors une prise de conscience et, par des réponses institutionnelles adaptées qui mutualisent le risque ; elles protègent de la faute professionnelle : *« (...) tout ce qui peut améliorer l'organisation des services a des conséquences directes sur les questions de responsabilité. Un effort important de production de normes, si possible claires par l'ensemble des acteurs, tant le législateur que l'administration, les gestionnaires que les directeurs faciliterait le travail social »*⁷²

⁷⁰ VACQUI M., *La responsabilité, la condition de notre humanité*. Paris : Autrement, 2002. p10.

⁷¹ MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *Le métier de directeur*. 2^e édition. Rennes : ENSP, 2001. p126-127

⁷² LHUILLIER J.M., « La responsabilité pénale des acteurs du travail social. *ASH*, 25 février 2000, n°2155.

3.1.1 La responsabilité juridique : son application dans un EHPAD

Le livre de Jean-Marc Lhuillier, «La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »⁷³, m'a servi de support dans la rédaction suivante et pour présenter le sujet, je citerai les propos introductifs du livre, rédigés par Philippe Ligneau, directeur de recherche et professeur émérite à la faculté de droit et de sciences sociales à l'Université de Poitiers.

*«Pour ceux qui font la profession d'entourer, de soutenir, d'accompagner les plus vulnérables parmi les jeunes, les adultes et les anciens, cette complexité (des régimes de responsabilité) met en position malaisée les acteurs, lorsque, à l'occasion des dommages subis ou causés dans les institutions et services dont ils ont la charge, ils doivent faire face aux réactions des victimes. L'insécurité intellectuelle ressentie peut devenir mauvaise conseillère et gangrener des projets audacieux ou des climats de vie collective lorsqu'il s'agit d'assurer en priorité la sécurité des personnes accueillies».*⁷⁴

Le concept de faute et son application dans un EHPAD

La faute est définie dans le code civil, à l'article 1384 *«On est responsable non seulement du dommage que l'on cause par son propre fait, mais encore de celui qui est causé par le fait des personnes dont on doit répondre, ou des choses que l'on a sous sa garde».*

Son application dans notre secteur d'activité est intimement liée *«au concept de sécurité qui renvoie aux notions de devoir de prudence, de surveillance et d'information. (...) Le devoir de surveillance implique que chacun surveille les personnes dont il a la possibilité de contrôler l'activité et qu'ils prennent toutes les mesures adéquates afin d'empêcher ces personnes de se nuire à elles-mêmes ou de créer des dangers pour autrui».*⁷⁵

Le devoir de surveillance et la responsabilité civile

Entre impératif de sécurité et impératif de liberté et de respect des droits, devant l'obligation de surveillance qui concerne particulièrement les résidents dont l'état psychique est fragilisé, le directeur est amené à évaluer les risques : les défauts de surveillance peuvent engager la responsabilité civile de l'établissement, responsabilité délictuelle, du fait de la surveillance des personnels : *«La responsabilité des maîtres et des commettants pour le dommage causé par leurs domestiques et préposés dans les fonctions auxquelles ils les ont employés.»*(Code Civil art. 1384,al.5).

⁷³ LHUILLIER J.M. *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2^{ème} édition mise à jour, Rennes, ENSP, 2001.

⁷⁴ Ibidem p 5.

⁷⁵ Ibidem p 36

La formulation semble bien vieillie mais elle s'impose pour les dommages causés par les salariés de l'établissement.

En interne, ce sont principalement, la chute d'un résident, et plus particulièrement les chutes de lit.

À l'extérieur, ce sont les « fugues » de personnes présentant des troubles psychiques, se mettant en danger ou commettant des dommages à des tiers. *«Elles (les victimes) devront alors démontrer une faute de l'établissement, que les magistrats reconnaissent difficilement».*⁷⁶

Enfin, dans le cadre d'une responsabilité sans faute, responsabilité quasi délictuelle, l'arrêt de la Cour de Cassation du 29 mars 1991, l'arrêt Blieck, interroge le principe d'autonomie, s'il devait y avoir un rapprochement avec la prise en charge d'une de la personne âgée hébergée.

Une association a été reconnue responsable pour des faits commis par une personne handicapée mentale, dont *«l'association avait accepté la charge d'organiser et de contrôler, à titre permanent, le mode de vie»*⁷⁷, malgré une totale liberté de circulation dans la journée. *«Cette véritable bombe juridique résulte en réalité de la simple lecture de l'article 1384 du Code Civil au terme duquel on est responsable du dommage causé par le fait des personnes dont on doit répondre. (...) La responsabilité civile ne vise pas à la punition de l'auteur du dommage, handicapé mental, même s'il est civilement responsable. (...) La responsabilité ne vise pas à la mise au ban du responsable, mais à la réparation du préjudice».*⁷⁸

Dans toutes ces situations, le droit civil reconnaît la notion de faute, de préjudice et de lien de causalité, sans obligation de faire la preuve de la faute. La finalité est l'indemnisation, dans une logique de réparation, initiée par la victime ou sa famille ; différentes propositions seront faites notamment en direction du conseil d'administration pour y répondre, en connaissance de causes.

Prendre en compte l'évolution de la responsabilité pénale

*«La notion de risque est au cœur même du processus de prise en charge des personnes accueillies dans le secteur social. Or le risque peut quelquefois conduire à l'accident, au dommage et à la responsabilité pénale du responsable du travail social».*⁷⁹

⁷⁶ Ibidem p 52

⁷⁷ Cass., Ass.plén., Association des centres éducatifs du Limousin c. Blieck, 29 mars 1991.

⁷⁸ JANCOU M. Responsabilité juridique et responsabilité professionnelle du directeur. *Les cahiers de la FNADEPA*, mars 1996, n°42. p 8

⁷⁹ LHUILLIER J.M. La responsabilité pénale des acteurs du travail social . *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 25 février 2000 n° 2155, p 29.

La responsabilité pénale implique une faute intentionnelle et personnelle, l'existence d'un dommage et un lien de causalité ; dans un contexte de droit au risque de personnes fragilisées. Son évolution est similaire à celle de la responsabilité civile et du droit à l'indemnisation des victimes. La place des victimes est accentuée et la nécessité de prévenir les situations dangereuses est mise en avant.

L'évolution de la responsabilité pénale (nouveau Code Pénal au 1^{er} mars 1994) nous interpelle, plus particulièrement sur quatre notions :

▲ La définition juridique de la notion de vulnérabilité crée une protection supplémentaire et une aggravation des peines : *«Ce sont l'âge, la maladie, l'infirmité, l'état ou la déficience physique ou psychique (...) qui caractérisent la vulnérabilité»*.⁸⁰

▲ La responsabilité pénale des personnels

L'article 223-1 du Code pénal sanctionne la violation manifeste, délibérée, d'une obligation de sécurité ou de prudence. *« Le fait d'exposer directement autrui à un risque immédiat de mort ou de blessures de nature à entraîner une mutilation ou une infirmité permanente par la violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou le règlement est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende »*.

«Les condamnations sont prononcées souvent sur le fondement de fautes involontaires concernant non pas des actes directement personnels, mais des fonctions de surveillance ou de contrôle».⁸¹

La responsabilité pénale peut aussi sanctionner l'inaction et nous intéresse spécialement dans son article 223-3 : *« Le délaissement, en un lieu quelconque, d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende. »*

▲ La responsabilité pénale du directeur du fait d'autrui, est engagée dans l'obligation de sécurité ou de prudence, comme premier responsable de son organisation.

▲ Simultanément ou non l'association gestionnaire, en tant que personne morale, peut être déclarée pénalement responsable des infractions commises, pour son compte, par ses représentants.

⁸⁰ LHUILLIER J .M., op.cit, p183

⁸¹ LHUILLIER J .M., op.cit, p177

À partir de cette prise en compte du système de responsabilité juridique, l'organisation peut apporter des réponses, avoir des conséquences directes, pour à la fois, appréhender les impératifs juridiques et créer des espaces de réflexion, de soutien, dans le cadre de la responsabilité éthique.

En faisant de la responsabilité un engagement, plusieurs propositions vont étayer ces réflexions, en définissant une qualité de relations basée sur la collaboration, la confiance et le soutien.

Vers les administrateurs, la collaboration est essentielle pour définir ensemble des orientations ; vers les personnels, développer la responsabilité comme un engagement qui respecte la personne âgée dans son projet de vie individuel , soutenu dans ses actions par une direction partie prenante.

3.1.2 Le conseil d'administration : développer la confiance

La sensibilisation à la réalité de la responsabilité participe à la mise en place d'une collaboration efficace avec le conseil d'administration, basée sur la qualité des échanges et de la confiance réciproque.

Les propositions sont les suivantes :

- ▲ La mise en place de séances de formation, s'adressant aux administrateurs, sur la responsabilité juridique, chacun n'ayant pas la même lecture, et animées par un juriste.
- ▲ La concertation avec l'assureur de l'établissement et le conseil d'administration permettant la vérification de l'adéquation entre le montant des garanties souscrites, actuellement prises en charge par l'établissement, et les prestations et activités de l'établissement.
- ▲ La prise en compte de la recommandation liée au cahier des charges de la convention pluriannuelle :
*«Le responsable de l'établissement doit informer le résident ou son représentant légal de l'intérêt de souscrire un contrat d'assurance responsabilité civile».*⁸² Actuellement, la prime d'assurance est réglée par l'établissement, de façon collective.
Le sujet mérite un débat en conseil de la vie sociale, une démarche vers les délégués à la tutelle et une décision du conseil d'administration.
- ▲ La participation de représentants des résidents au conseil d'administration, comme cela se fait dans les établissements publics, et l'ouverture du conseil d'administration aux référents (familles) des résidents, favorisant de manière constructive, la collaboration.

⁸² Arrêté du 26 avril 1999, op. cit.

- ▲ La mise en place d'une délégation de pouvoir écrite, vers la directrice, comme outil de responsabilité dans le cadre du projet politique associatif et lui déléguant la mise en œuvre technique de ses orientations. Le contenu et l'étendue des délégations constitueront les indications nécessaires aux animations des équipes de travail et des relations avec l'environnement.
- ▲ L'inscription dans les rapports d'activité des situations «dites à risque» devra rendre compte aux administrateurs de l'analyse des solutions trouvées et leur évaluation.
- ▲ La nomination d'un administrateur délégué qui, par son expérience et ses compétences, m'accompagnera spécifiquement sur les situations relevant du droit au risque, dans les rencontres avec les personnels, les familles et les partenaires.

Ces différentes propositions peuvent s'inscrire sur une programmation à court terme que j'évalue sur un semestre.

Enfin l'actualisation du projet d'établissement et ses différents niveaux sera envisagée avec la participation d'administrateurs au comité de pilotage et répond à une planification établie ci-après.

3.1.3 Le résident libre et responsable

S'attacher à promouvoir dans l'institution le droit au choix et donc au risque, permet de s'interroger sur ce qui relève du respect des droits communs à tout citoyen. C'est aussi sensibiliser le résident aux conséquences de ses actes, en tant qu'être responsable. En cas d'altération psychique, le représentant légal s'il est désigné, ou le référent (familial) est un interlocuteur privilégié de l'institution pour assister le résident dans ses décisions.

Jean-Marc LHUILLIER voit une prise de conscience du résident dans la souscription d'un contrat individuel d'assurance responsabilité civile : *«La charge de l'assurance « personnelle », (...) devrait être prise par les usagers. Cela ne serait pas dénué de toute logique de responsabilité. (...) La vie en établissement comporte des risques que l'individu doit admettre».*⁸³

La participation des résidents aux différentes instances de représentation contribue à l'acte de responsabilité, comme un engagement pour définir, en concertation, des règles de fonctionnement.

Les différentes propositions qui vont suivre concourent, à partir de formes de participation et de concertation, à faire reculer les situations jugées à risques.

⁸³ LHUILLIER J .M., op.cit. p 326

Règlement de fonctionnement et contrat de séjour

La mise en adéquation du règlement de fonctionnement, comme vecteur de droits, avec les valeurs énoncées du projet d'établissement doit transparaître dans la rédaction et son évolution.

Le devoir de surveillance, dans un concept de sécurité, comme nous l'avons vu précédemment, rend obligatoire son inscription au règlement de fonctionnement. Le cadre de la responsabilité civile de l'établissement et du résident, ainsi que les garanties souscrites, y sont précisés ; c'est cet équilibre dont est garant le directeur, qui doit faire l'objet de concertation et son actualisation est rendue nécessaire. D'autant que les devoirs du résident, depuis la loi n°2002-2 vont également y être notifiés, et constitués une démarche de responsabilisation : *«l'usager-citoyen a des droits, mais aussi des devoirs, et bien se comporter dans une collectivité est un élément constitutif de la notion de responsabilité »*.⁸⁴

La philosophie de l'établissement sur le droit au choix et la part de risques engendrée, peut figurer en préambule du règlement de fonctionnement et servir de repères. Il pourra constituer une base de réflexion en assemblée générale avec les résidents, le personnel et une discussion thématique avec les familles. Le conseil de la vie sociale assurera le suivi et ses évolutions. Remis à l'admission, avec la charte des personnes âgées dépendantes, il enracine le droit au choix dans une démarche de responsabilité.

Le contrat de séjour doit suivre la même logique de responsabilisation et de mise en synergie, dans son actualisation. Il est important qu'il soit vécu comme un contrat de réciprocité entre le résident, son référent familial et la directrice de l'établissement.

L'obligation contractuelle de sécurité en fait une *«obligation de moyens renforcés»*⁸⁵, ce qui constitue un équilibre à garantir par la direction, entre liberté et sécurité. Mais elle définit aussi les devoirs des résidents envers l'institution. La validation du contrat de séjour dans une démarche d'implication des résidents peut apporter cet équilibre ; validé par le CVS, celui-ci en assure le suivi et participe à ses amendements.

Dans un souci de lisibilité, je proposerai au conseil d'administration l'envoi aux deux autorités de contrôle du règlement de fonctionnement et du contrat de séjour, après un avis juridique des contenus.

Un comité d'éthique institutionnel

⁸⁴ BAUDURET J.F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002. p 115.

⁸⁵ LHUILLIER J .M., op.cit, p 309, Cas. Civ.1^{ère}; 19 juillet 1983, *Bull.civ. I*, n° 211

Investir des lieux de réflexion participe d'un engagement responsable ; la création d'un comité éthique institutionnel me paraît pouvoir répondre à différents questionnements. Je propose sa création, à partir d'une équipe interdisciplinaire représentée par des personnels, des intervenants extérieurs (soignants, responsables de formation, juristes), des familles, des délégués à la tutelle, les représentants des résidents, un administrateur délégué et l'équipe de direction. Appelé à examiner les situations de dilemmes éthiques où l'idéal d'autonomie et d'autodétermination peuvent se confronter aux pratiques gériatriques, le conseil éthique peut apporter des réponses concertées. Lieu de réflexion, d'engagement, il peut permettre de résoudre les conflits éthiques par une approche collective et protège de l'incertitude de la décision individuelle.

Son mode de fonctionnement fera référence aux standards de la Commission Mixte d'Accréditation des Organisations de Soins de Santé où les comités d'éthique ont déjà été mis en place dans le secteur hospitalier.

Sa réalisation peut s'envisager, sur deux années, en raison d'un important travail de communication en interne et externe vers les différents participants envisagés, pour recueillir leur adhésion.

3.2 LE PRINCIPE DE PRECAUTION : VALIDER LES PROCEDURES

À la suite de ces réflexions, il convient d'intégrer la notion de risque, dans la fonction de directeur : *«le directeur d'un établissement social est et reste au centre de la sécurité des personnes du fait de ses fonctions et les magistrats attendent de lui qu'il exerce pleinement ses responsabilités concernant cette source de dommages»*.⁸⁶

Il s'agit d'abolir tout risque injustifié, et d'avoir une lecture préventive et maîtrisée du risque à la lumière du principe de précaution. Celui-ci accompagne désormais la socialisation du risque et inventorie des moyens de protection contre les risques, dans une multiplicité de domaines

Je retiens, la définition de François Ewald, Professeur au Conservatoire national des arts et métiers : *«donner au principe de précaution le sens d'une nouvelle attitude vis-à-vis du risque et de l'incertitude. On va chercher à décrire la philosophie qui l'inspirerait et à en faire une sorte de philosophie générale des obligations vis-à-vis du risque (...) jusqu'au plus humble citoyen. Dans cette extension, on ne parle plus du principe de précaution, telle que la notion est visée par les textes, mais d'une éthique de précaution»*.⁸⁷

⁸⁶ LHUILLIER J .M., op.cit, p 255

⁸⁷ EWALD F., GOLLIER C., de SADELEER N. *Le principe de précaution*, Paris, 1^{ère} édition, PUF 2001, p 29
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

Selon son auteur, l'éthique de précaution revêt des obligations d'anticipation, de prévoyance, de clairvoyance, de précision. Elle ne valorise pas l'incertitude, mais suppose une volonté de savoir, de réfléchir.

*«La logique de précaution devient une condition d'acceptabilité sociale du risque (...). On aboutit ainsi à définir l'attitude de précaution par le respect des procédures qu'on s'attachera à expliciter».*⁸⁸

Mettre en place des procédures pour répondre tout à la fois à une obligation de prudence et de sécurité tout en favorisant le respect de l'autonomie du résident me conduit à mettre en place des outils d'accompagnement et de validation des processus par la participation.

Il s'agit, dans un souci de traçabilité, de réflexion collégiale, de validation et d'évaluation des actes posés, de protéger les personnels dans le respect des droits des résidents.

Mettre en place la formalisation de procédures s'entend dans une démarche d'évaluation collective et pluridisciplinaire. S'intégrant à une volonté de l'équipe, sa réalisation peut s'envisager sur une période de six mois.

Les objectifs sont centrés sur la qualité de vie recherchée pour le résident qui prend en compte sa liberté, ses choix individuels dans une gestion responsable des risques. La validation de ces procédures peut se réaliser sur une échéance de six mois car la démarche s'intègre à une volonté de l'équipe.

3.2.1 La garantie de l'admission : veiller aux bons choix

Le respect du choix de son lieu de vie doit répondre à une procédure écrite ; ceci est d'autant plus vrai, que l'admission d'une personne âgée malade ou handicapée peut être mal vécue, par défaut d'informations ou par contrainte du consentement et représenter une situation de maltraitance.

La loi de rénovation sociale et médico-sociale affirme la nécessité du choix à l'admission pour l'usager : *«le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé».*⁸⁹

⁸⁸ Ibidem, p 39

⁸⁹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, article 7.

Je propose de travailler à partir du «*projet de référentiel de bonnes pratiques pour l'entrée en institution d'accueil pour personnes âgées malades et handicapées*», proposé par la Société Française de Gérontologie,⁹⁰ qui définit une procédure pour vérifier que l'entrée dans l'établissement est le meilleur choix pour la personne.

Faisant le constat que la décision, souvent difficile, d'entrer en établissement n'est entourée d'aucune garantie, le référentiel propose, dans un objectif de qualité, quatre références regroupant des critères autour de :

- ▲ La demande d'entrée provient d'une demande délibérée et volontaire de la personne.
- ▲ La demande est signée par la personne sous pression de son entourage.
- ▲ La personne ne peut signer, ni donner son consentement de façon probante.
- ▲ La personne refuse son entrée.

À partir de ces situations, la mise en place d'interventions garantissent le libre choix.

*«L'esprit des propositions doit être de faire coïncider, pour le malade, ses intérêts et sa liberté».*⁹¹

3.2.2 La mise en place de protocoles à la relation d'aide

Dans le cadre de l'actualisation du projet de soins, une commission de travail pluridisciplinaire entre les professionnels, les résidents, les familles, les intervenants libéraux et la direction peut permettre de valider des protocoles de soins. Un regard extérieur à la propre discipline soignante, induit un autre type d'accompagnement et peut être réalisé, à l'échéance d'une année. La mise en place de protocoles servira de repères aux soignants, garantissant le recueil du choix et l'information du résident, de communication avec les intervenants extérieurs, en créant des situations d'échanges dans la démarche d'évaluation.

Ils concerneront :

- ▲ La relation d'aide :

L'évaluation collective des risques par le personnel pour éviter tout risque non justifié ou toute approche personnelle, sera faite en lien permanent avec la direction qui sera partie prenante.

L'information et la recherche de compromis vers les familles seront faites conjointement avec le médecin, l'infirmier coordonnateur et la directrice.

L'éthique affichée dans la relation d'aide, le partage des savoir-faire, l'analyse des pratiques participent à faire reculer les formes d'aide pouvant devenir aliénantes et maltraitantes.

⁹⁰ MOULIAS R., GIRARD L., MARZAIS M. : et al. Entrée en institution d'accueil *Gérontologie et Société*, juin 2000, n° 93, pp 153-164

⁹¹ Ibidem p164

- ▲ La mise en place des contentions sera mise en place à partir du référentiel de pratique pour la contention, édité par l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) : «*les divers travaux dans ce domaine montrent qu'il est possible de réduire les contentions physiques au sein des établissements accueillant des personnes âgées sans pour autant augmenter la fréquence des chutes graves ou la prescription de psychotropes.*»⁹² :

L'expérience de l'EVP nous a montré que l'efficacité de la contention, utilisée pour répondre au risque de chutes, de déambulation, expose à davantage de risques qu'elle n'en supprime. Une réflexion collective, avec un protocole adapté, va en réduire le recours et apporter d'autres alternatives, respectueuses de la liberté d'aller et venir.

Intervenir sur l'environnement, mettre en place une démarche d'activités peuvent se substituer à la contention. Cependant, s'il doit y avoir contention, ceintures, attaches, sièges gériatriques et barrières de lit, elle fera l'objet d'une prescription médicale motivée, limitée dans le temps. Le résident et sa famille en seront informés. Un recueil d'informations évaluera le «bénéfice-risque» par une évaluation régulière et un programme de surveillance individualisé et l'essai progressif de retrait sera négocié avec le résident et sa famille.

3.3 LES NOUVELLES POLITIQUES SOCIALES AU REGARD DU DROIT AU CHOIX ET AU RISQUE

3.3.1 Les réponses à la démarche d'auto-évaluation

L'établissement a souhaité se positionner pour entrer dans la réforme de la tarification, encore facultative, jusqu'au 31 décembre 2003, et la démarche d'auto-évaluation est organisée depuis six mois.

À partir du référentiel ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de Qualité pour les Usagers des Établissements). Cette démarche est assurée par un comité de pilotage associant la direction, les responsables de service, les représentants des résidents et des familles et les administrateurs. Des constats sont observés, des objectifs sont chiffrés, planifiés et évalués au terme de cinq années.

Le rapport d'évaluation se présente sous la forme de points forts et de points faibles ; seuls sont présentées les appréciations en lien avec le thème du mémoire.

⁹² ANAES *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*. Service évaluation en établissements de santé. Octobre 2000.

Les points forts mis en exergue se basent sur le choix des prestations, une organisation au service du résident, une architecture adaptée qui respecte l'autonomie et un personnel formé pour l'essentiel.

Les points faibles décelés révèlent un projet d'établissement à actualiser, la nécessité d'écrire le projet de vie, le projet de vie individualisé et de son mode d'évaluation, et la validation de différents processus. Le ratio de personnels nécessite d'être augmenté et des postes spécifiques sont à pourvoir.

3.3.2 L'actualisation du projet institutionnel et ses déclinaisons

1^{ère} proposition : repenser les différents niveaux de projet

Le projet d'établissement a été élaboré en 1992 ; son actualisation est nécessaire, à plusieurs niveaux, notamment pour :

- ▴ Réaffirmer les valeurs de références du cadre éthique autour du droit au choix, du respect, du désir.
- ▴ Redéfinir la mission dans le cadre du dispositif territorial (accueil temporaire, accueil de personnes démentes).

Son élaboration me semble pouvoir se réaliser sur une année à partir d'étapes planifiées dans le temps :

La mise en place de la démarche d'auto-évaluation, depuis six mois, a sensibilisé les différents niveaux d'acteurs, et le comité de pilotage, mis en place, peut coordonner la démarche d'actualisation du projet, après validation du conseil d'administration, dans le premier mois.

Il conviendra d'expliquer la démarche de projet à l'ensemble du personnel, à l'échéance du deuxième mois., de consulter le représentant du personnel et le conseil d'entreprise ; d'informer et de sensibiliser le conseil de la vie sociale, les familles et les partenaires, pour que le projet soit fédérateur

Je propose la mise en place de commissions de travail transversales (direction, membres du personnel de chaque service, administrateurs) et également des intervenants libéraux pour la rédaction du projet de soins pour une meilleure compréhension des situations à risques et des réponses collectives possibles, sur une durée de sept mois.

La rédaction définitive du projet et sa validation par le conseil général et la DDASS interviendront dans les trois derniers mois. Durant les différentes étapes, les autorités de contrôle seront tenues informées des axes et de l'état d'avancement du projet.

Parallèlement l'élaboration du projet de vie va définir la qualité des relations de la personne âgée et de son environnement ; il s'inscrit dans :

- ▴ la conception du projet de vie individualisé intégrant le projet de soins
- ▴ la conception du projet d'animation sociale
- ▴ la participation renforcée des familles
- ▴ la démarche d'évaluation pour répondre au plus près aux besoins et aux attentes.

Le projet de vie individualisé

Le PVI (Projet de Vie Individualisé) va compléter la démarche de soins individualisée dans l'établissement, qui organise les soins suivant une définition d'objectifs, une durée d'action et une évaluation.

Le PVI amplifie la démarche pour être au plus près des besoins et des attentes du résident et personnalise les prestations hôtelières, administratives et d'animation (projet spécifique).

- ▴ Il met en lumière l'histoire de vie du résident, ses goûts, ses choix de vie, et de relations, ses références culturelles.
- ▴ Il crée du lien : le référent nommé (membre de l'équipe) participera aux recueils des informations avec le résident et sa famille.
- ▴ Il établit une relation d'aide qui tient compte des capacités physiques et psychiques et place le résident en situation de choix.

Le PVI s'écrit à partir d'objectifs négociés avec le résident et si besoin de sa famille, ou de son représentant légal en cas de régime de protection. Les réunions de travail transversales permettront de planifier, dans le temps, les objectifs et d'en évaluer les effets.

Si le PVI accompagne et soutient les besoins et attentes des résidents, il s'inscrit dans un désir de vivre que le projet d'animation peut renforcer.

3.3.3 Le projet d'animation sociale

Les activités d'animation ont toujours constitué, depuis l'origine de l'établissement, un élément essentiel à la qualité de vie. Elles ont réalisé l'ouverture sur l'extérieur de la structure, intégré les relations d'échanges avec les bénévoles, favorisé les expériences inter-générationnelles et apporté du plaisir à vivre et à vivre ensemble.

Elles ont créé l'appartenance au groupe et une qualité de vie en communauté. Aujourd'hui, les évolutions de l'animation vers une pratique de la vie sociale adaptée aux capacités des résidents nécessitent des compétences, à la fois pour réaliser des réponses individuelles tout en prenant en compte la dimension du groupe.

*«Elle (l'animation) est basée sur l'attention aux désirs formulés et le plaisir que chacun peut tirer d'un acte simple ou d'une activité élaborée. Elle se prévaut, au même titre que tout soin, de l'adaptation face à des pathologies destructrices. Elle doit motiver le sens donné au projet de vie institutionnel et individuel. À chacun de se sentir dépositaire de cette humanité».*⁹³

Plusieurs propositions répondent à ces critères :

- ▴ Établir, avec les résidents, les familles, les bénévoles, les personnels, un cahier des charges qui prend en compte les besoins du groupe, maintient et crée du lien social.
- ▴ Mettre en place un projet d'animation individualisée, tenant compte des choix, des goûts, des références personnelles, des aptitudes, des handicaps, des désirs, pour renforcer l'identité, retrouver un rôle social et, par conséquent, de l'autonomie.
- ▴ Échanger avec la famille pour permettre des activités communes avec leur parent. Partager des moments de plaisir, changer de regard vis-à-vis de son parent fragilisé, établir de la confiance avec les personnels. L'élaboration d'un journal d'établissement peut être un lien avec l'extérieur et rapprocher aussi les familles en y créant les conditions de leur participation (rédaction dans le journal, animation d'ateliers ...).
- ▴ Évaluer l'animation, les activités en tant que telles et son impact dans la démarche individuelle. Un outil d'évaluation pour les activités de l'EVP existe actuellement.
- ▴ Recruter un animateur formé pour la complémentarité des intervenants dans une démarche interactive de coordination et de mobilisation des compétences ; elle doit être assurée par une approche professionnelle reconnue et spécialisée.

⁹³ BOULAY M., L'animation en établissement psychogériatrique, *Gérontologie et Société*, n°96, p 177.
Dominique VALLET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

3.4 UNE STRATEGIE DE GESTION ET D'ANIMATION DU PERSONNEL

3.4.1 Pour un engagement responsable et soutenu

La mise en place concertée des projets, telle qu'elle vient d'être proposée expose une stratégie de direction rendue lisible pour le personnel. La ligne institutionnelle, ainsi posée, assortie d'une démarche participative aux prises de décisions, posent «*les termes du contrat social*»⁹⁴ et engage de manière responsable le personnel dans ses actions quotidiennes.

À partir des références culturelles, sur lesquelles je m'appuie, et de l'analyse de la seconde partie, plusieurs situations ont montré la nécessité d'apporter davantage de repères, de cohérence interne, de soutien face aux questionnements des professionnels et de confiance avec la direction.

Je pense utile de proposer la mise en place des outils d'accompagnement suivants :

- ▲ Les fiches de poste indiqueront la nature des tâches en délimitant le devoir de surveillance, la nature de la relation d'aide et de ses références éthiques. Je souhaite que les équipes participent à sa rédaction.
- ▲ La constitution de fiches techniques sur la responsabilité juridique et une base de documentation relative aux droits des usagers.
- ▲ Le livret d'accueil et la mise en place d'un tutorat vont accompagner les nouveaux salariés.
- ▲ La délégation s'inscrit dans un projet de responsabilisation et de dynamique interne, en construisant, à partir de fiches de délégation, l'organisation.

Les différents niveaux de projet ont montré la nécessité d'un travail par objectifs, la mise en place de procédures de gestion qui nécessitent de déléguer formellement des pouvoirs et d'en assurer le contrôle. La décentralisation interne qui a commencé à se mettre en place, apportera aux responsables de service une traduction opérationnelle.

Au plus près des résidents, l'autonomie, apportée par la délégation, contribuera à affiner la construction de référentiels qualité, pour mieux répondre aux objectifs des prestations, construire les éléments de la démarche d'évaluation et en rendre compte à la direction.

⁹⁴ LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur*, Paris, Dunod 1999, p 200

Je souhaite renforcer la cohérence interne :

Le droit au choix et au risque des résidents implique des espaces de parole et de soutien. Des réunions de services et d'analyse des pratiques sont déjà instituées, mais méritent d'être renforcées. La présence d'un psychologue y serait essentielle pour intégrer l'idée de risque vers les équipes, verbaliser les angoisses autour de groupes de parole, des différents services, et assurer un rôle de médiation vers les familles.

Je souhaite mettre en place des réunions thématiques, avec le personnel, sur les situations à risque. À partir de situations concrètes, la question de la responsabilité juridique doit être évoquée : afin que les décisions prises par le personnel ne soient jamais isolées et en lien permanent avec la direction, en prise directe sur ces situations. Les personnels peuvent alors se sentir responsables mais soutenus.

L'apport de nouvelles compétences est envisagé :

- ▲ La création d'un poste de psychologue pourrait se justifier pour le personnel mais également à l'intention des résidents et des familles dans l'approche et l'intégration du risque.
- ▲ La création d'un poste d'animateur, titulaire du DEFA (Diplôme d'État aux Fonctions d'Animateur), participerait à la réactivation des rôles sociaux des résidents, propice à l'expression des choix, dans un travail d'interdisciplinarité.
- ▲ L'augmentation de 0,50 ETP de kinésithérapeute permettrait un apport vers les résidents, les familles et le personnel, sur des démarches de prévention : ateliers d'équilibre pour limiter les chutes, apports d'informations sur la manutention des personnes handicapées.

3.4.2 L'articulation entre l'individuel et le collectif

En cohérence avec le projet d'établissement et la stratégie développée, la gestion des ressources humaines se situe, à l'interaction d'une gestion collective et individualisée des personnels.

Je souhaite prendre en compte la dynamique culturelle existante en l'associant à une démarche individuelle, contractualisée, et d'engagements mutuels. La gestion individualisée va s'appuyer sur un entretien annuel individuel d'appréciation avec chaque membre du personnel ; la clarification des responsabilités, les attendus réciproques, la mise en place d'objectifs vont construire les échanges et contribuer à l'élaboration du plan de formation.

À partir également de la démarche d'auto-évaluation mise en place, le plan pluriannuel, de formation comme l'indique la CPT, va inscrire les choix stratégiques proposés, assorti d'un échéancier financier sur une période de cinq années.

La formation est un élément fondamental aux réponses du droit au risque ; elle a déjà montré une capacité à assumer le risque, dans des situations difficiles; elle ne peut être que renforcée par des propositions de formations s'inscriront sur les trois sections :

La section soins :

- ▲ Poursuivre la formation DUSG et DUSP pour deux infirmiers et la responsable aide-soignante sur une durée de deux fois un an. (cours en soirée).
- ▲ Dans un souci de renforcement de l'encadrement et de perspective : une maîtrise en management des établissements sociaux et médico-sociaux sur deux années, en collaboration avec la FEHAP, sera proposée à l'infirmier coordonnateur.

La section dépendance :

- ▲ Pour deux auxiliaires de vie, la formation d'aide-médico-psychologique, sur un départ décalé, pour renforcer l'équipe des aides-soignantes et apporter un autre éclairage de la fonction basée sur la relation.

La section hébergement :

- ▲ Pour les agents hôteliers, une formation axée sur la qualité hôtelière, dix jours par an, à raison d'un roulement de 5 personnes par année.

En formation interne, des approches thématiques relevant de la formation continue, sont à mettre en place pour l'ensemble du personnel, à raison d'une par an :

- ▲ Une formation au fonctionnement des procédures civiles et pénales, en matière de responsabilité, est jugée prioritaire
- ▲ Les principes éthiques et déontologiques des métiers face à la maltraitance
- ▲ Le travail d'équipe et l'interaction des services
- ▲ La relation d'aide : s'affranchir des dépendances
- ▲ La formation à l'évaluation.

En formation inter établissements, je proposerais la formation continue des responsables de service à la fonction de management des équipes.

3.5 LA TRADUCTION FINANCIERE : UTILISATION ET OPTIMISATION DES MOYENS

Avant d'envisager les ressources financières du plan d'action proposé, il est important de rappeler les grands bouleversements de tarification, mis en place au 1^{er} janvier 2002, pour les résidents et leurs familles.

Les réunions du conseil de la vie sociale, les assemblées générales des résidents et des familles, les formations et informations auprès de l'ensemble du personnel pour débattre du sujet ont été nécessaires, pour apporter transparence et compréhension, dans un système jugé complexe.

3.5.1 L'individualisation de la prise en charge financière

La décomposition ternaire de la tarification, section hébergement, dépendance et soins a remplacé une tarification binaire, hébergement et section de cure médicale.

| TABLEAU DES TARIFS JOURNALIERS PAR SECTION | | | | | FINANCEMENT |
|--|----------------|----------------|----------------|----------------|------------------------------------|
| | | | | | Le résident avec possibilité |
| HEBERGEMENT | 37,83 € | | | | d'APL |
| | | | | | ou l'aide sociale |
| DEPENDANCE | | | | | |
| GIR 6 et 5 | | 3,00 € | | | Le résident ou l'aide sociale |
| GIR 4 et 3 | | | 9,00 € | | L'APA versée par le département |
| GIR 2 et 1 | | | | 14,00 € | du dernier domicile de secours |
| | | | | | Un ticket modérateur peut être |
| | | | | | demandé en fonction des ressources |
| SOINS | | | | | |
| GIR 6 et 5 | | 10,66 € | | | Caisse d'assurance maladie |
| GIR 4 et 3 | | | 20,50 € | | |
| GIR 2 et 1 | | | | 28,99 € | |

Le nombre des journées est proposé sur un taux d'occupation de 96% (soit 38325 journées) qui tient compte des données des années précédentes. Le tarif hébergement proposé place l'établissement, de façon satisfaisante, sur le marché de la concurrence. Le prix de journée hébergement a baissé de trois euros entre 2001 et 2002 du fait du tarif dépendance, pris en charge par le département dans le cadre de l'APA.

Il est essentiel de conserver un prix de journée qui reste très accessible à la majorité des résidents; aujourd'hui seulement quatre résidents relèvent de l'aide sociale départementale. Le forfait annuel de soins a bénéficié d'une prise en compte des besoins supplémentaires, dans le cadre de l'EVP.

3.5.2 L'élaboration d'un accord de coopération

Ces nouvelles mesures devront s'inscrire dans le contrat d'objectifs et de moyens de la CPT. Elles relèvent de plusieurs orientations à valider par le conseil d'administration. Leurs acceptations, programmations et financements seront un enjeu de négociation et de coopération avec les partenaires de la CPT, dans le cadre d'une démarche qualité argumentée et évaluée. Les propositions vers l'assurance maladie et le département s'inscrivent dans une recherche d'équilibre financier, une augmentation des charges est proposée dans une offre élargie des services.

L'exploitation

L'augmentation des charges d'exploitation relève essentiellement de la création de postes. Sa répartition, sur plusieurs sections, devrait permettre de répondre aux objectifs de dépenses et au taux directeur autorisé.

Le poste de psychologue relève de la section dépendance, solvabilisé par l'APA ; mon ambition serait un temps plein. Son incidence sur le montant du budget dépendance est très importante. Je proposerai donc un mi-temps, au départ, et une progression du nombre d'heures sur trois années.

Le poste à mi-temps de kinésithérapeute émerge sur la section soins et le poste d'animateur est affecté sur la section hébergement.

| INCIDENCE DES NOUVEAUX | | RECRUTEMENTS | | |
|------------------------|---------------------------|---------------------|--------------------|---------------|
| ETP | Salaires bruts chargés | Section Hébergement | Section Dépendance | Section Soins |
| | | | | |
| 1,00 | Animateur | 32 930 € | | |
| 0,50 | Psychologue | | 17 766 € | |
| 0,50 | Kinésithérapeute | | | 17 129 € |
| | | | | |
| | Incidence journalière | 0,86 € | 0,46 € | 0,45 € |
| | Augmentation en % sur | | | |
| | chaque section budgétaire | 2,27% | 6,49% | 2,55% |

Les charges de formation sont en partie imputables sur le PAUF (Plan Annuel d'Utilisation des Fonds) et des crédits complémentaires, dans le cadre de formation qualifiante d'AMP sont accordés par l'assurance maladie. L'une des formations est déjà budgétée sur des fonds complémentaires de l'assurance maladie dans le cadre des objectifs qualité de la convention pluriannuelle. 70 % du montant sera supporté par la section dépendance et 30% sur la section soins, suivant la nouvelle répartition tarifaire. Un des objectifs prioritaires des organismes de contrôle repose sur la qualification des personnels, relayés par les OPCA

(Organisme Paritaire Collecteur Agrée) au titre des fonds de mutualisation et des Programmes d'intervention pour la Qualification (PIQ) que je peux solliciter.

Le programme d'investissements

Plusieurs propositions sont envisagées pour mieux répondre au choix des résidents, à hiérarchiser dans le cadre du plan de financement pluriannuel, et à évaluer dans l'incidence sur le prix de journée :

▲ La création d'un espace de « Jardin des sens », délimité, ouvert à tous les résidents, à la fois parcours de santé et repères sensoriels pour les personnes fragilisées.

▲ L'extension de la cuisine, afin de mieux répondre aux exigences de l'hygiène alimentaire, pour modifier le circuit des fournitures (recommandations du service vétérinaire) et permettre une autre organisation de travail.

Je souhaiterais développer une restauration, offrant le même choix, mais à l'assiette et sans horaires fixes et par cette extension, développer un service de portage de repas, vers la communauté de communes.

Une demande d'étude de la société SEMINOR, pour un montant total de travaux estimés à 485 855 euros donne un calcul approché de l'augmentation de la redevance annuelle de 28 013 euros, soit une incidence journalière de 0,73 euros, prenant en compte une demande de subventions auprès du conseil général, à hauteur de 25 % du montant total de l'opération.

L'atténuation dans le prix de journée pourra être trouvée par :

▲ une diminution des intérêts d'emprunts, anciennement contractés, et arrivés à échéance en 2003 soit – 0,32 euros par jour.

▲ la baisse du loyer de la première construction prévue dès 2003 soit – 0,47 pour s'éteindre en 2005 (soit après 30 ans de remboursement).

3.6 L'ENVIRONNEMENT : FAIRE RECONNAITRE UNE SPECIFICITE

3.6.1 L'inscription dans le dispositif territorial

La qualité des prestations proposées aux résidents et la prise en charge spécifique vers les personnes démentes requiert la reconnaissance des autorités de contrôle du secteur gérontologique, et de son environnement local. En faisant du droit au choix et au risque, la

philosophie de son action, l'établissement doit engager vers son environnement un réel partenariat qui fasse reconnaître sa spécificité et l'engage à diversifier son offre de services. À partir d'un diagnostic sur les besoins et l'offre actuelle, en Seine-Maritime, et dans le cadre du nouveau schéma départemental gérontologique 2002-2006, la diversification du dispositif d'hébergement s'avère indispensable. Ma réflexion porte sur plusieurs possibilités, s'intégrant dans l'engagement social et politique de l'association et relevant d'une stratégie de direction. Il s'agit d'élargir l'offre de choix des personnes âgées de la communauté de communes (14 414 habitants) par des interventions diversifiées.

Deux axes répondent à cette diversité des propositions, à partir de la situation de l'établissement en zone rurale et de ses ressources, des priorités du nouveau schéma et constituent des pistes de réflexion à proposer au conseil d'administration.

Développer des alternatives à l'hébergement définitif

- ▴ Dans le cadre d'une construction supplémentaire, créer des places, d'accueil temporaire ; les deux places actuelles sont largement insuffisantes par rapport aux demandes cantonales, recensées à hauteur de 12 places sur un taux d'occupation de 65 % sur l'année.
- ▴ À partir des ressources de l'établissement qui ont montré un savoir-faire, la création de places d'accueil de jour pour les personnes présentant des troubles psychiques, d'accueil de nuit, de gardes itinérantes paraît envisageable et souhaitée par le schéma départemental.

Développer des services de proximité

- ▴ Une offre de portage de repas en milieu rural et de service de téléalarme à partir de l'établissement, soutenus par des subventions d'investissements du conseil général, élargit l'aide vers le domicile.
- ▴ L'acquisition d'un véhicule adapté aux personnes handicapées pourrait faire l'objet d'une convention de moyens, entre les établissements et services de la communauté de communes, dans le cadre d'un projet de transport de proximité qui conviendrait aussi à l'accueil de jour.
- ▴ Le développement d'activités internes d'animations pourrait s'ouvrir aux personnes du canton (ateliers mémoire, atelier d'équilibre...).

3.6.2 Le réseau gérontologique et la coordination

Les atouts d'une coordination sont indiscutables dans ce qu'elle offre de qualité de services au plus près des besoins des personnes âgées, mobilise les volontés et développe de nouvelles réponses. Le pays des Hautes Falaises regroupe 4 communautés de communes, dont celle de Criquetot l'Esneval, soit 100 communes pour près de 75 000 habitants. Une

collaboration, déjà installée implicitement, a réuni les directions de structures et de services pour mettre en place un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)⁹⁵ de niveau 3. À terme, il assurera des missions d'informations, d'orientations, d'évaluation, de mise en œuvre et de suivi d'actions personnalisées, de coordination avec l'ensemble des services et la prise en compte des situations d'urgence.

La démarche est au débit de sa réflexion ; après validation du conseil d'administration, il m'apparaît nécessaire d'intégrer activement la coordination. La mise en place d'un système cohérent de services et structures gérontologiques élargit l'offre de services vers la personne âgée, en prenant en compte et en guidant ses choix, labellise les interventions et instaure une relation de confiance avec des interlocuteurs formés. Préconisé par le schéma régional d'organisation sanitaire 1999-2004, le réseau gériatrique repose sur la complémentarité des structures.

La collaboration avec le service de psycho-gériatrie du centre hospitalier de Fécamp (consultations en interne), l'hôpital psychiatrique de secteur, le court séjour gériatrique de l'hôpital du Havre (bilan de démence, hospitalisation de semaine, de jour, ou plus longue pour des maladies intercurrentes) sont réelles mais non officialisées.

Des conventions avec ces trois services seraient un atout de qualité des soins, un confort moral pour les résidents et les familles. La collaboration pourrait s'étendre sur des formations inter établissements pour les personnels, des visites et échanges entre directions.

3.6.3 Le jumelage entre deux établissements, partager une philosophie

La démarche de l'appel à projet initié par la Fondation de France a contribué à mettre en place une forte dynamique interne. La mobilisation autour du projet a insufflé un enthousiasme chez les membres du personnel et la reconnaissance publique de notre savoir-faire, a été utile dans les relations avec les familles et les partenaires. La rencontre puis, un stage de deux semaines, au CIAS de Brécey a prolongé cette synergie. La mise en œuvre d'un jumelage entre nos deux structures, entre le «privé et le public», s'est organisée sur des objectifs communs. Nous souhaitons favoriser les échanges, plusieurs fois par an, entre professionnels et résidents ; inviter des familles à nos rencontres, faire se rencontrer les élus et les administrateurs, pour confronter nos pratiques, et nous ouvrir à d'autres modes d'intervention, dans ce qui fait notre conception de la vie en institution.

Le plan d'actions ainsi présenté, tente d'avancer plusieurs approches à mettre en œuvre dans la fonction de direction.

⁹⁵ Circulaire DAS-RV2 n° 2000/310 du 6 juin 2000 relative au centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

En interne, la garantie de l'expression du choix du résident relève d'une conception éthique de la vie en institution et de son mode d'accompagnement. La responsabilité éthique du directeur atteste de la reconnaissance des choix et des droits fondamentaux du résident et procède d'un véritable engagement.

Elle demande à prendre en compte les capacités restantes de la personne âgée, même au prix d'un certain risque en prônant une relation d'aide qui pallie, ajuste, respecte l'autre en tant que sujet de droits, dans son projet de vie et devient porteur d'identité et de reconnaissance.

À partir de la prise en compte de la responsabilité juridique, l'adoption d'une stratégie préventive, en application du principe de précaution, tient lieu d'un engagement vers la personne âgée à reconnaître ses différences dans l'expression de son mode de vie, du choix de ses relations et du choix de sa prise de risques.

En faisant vivre des lieux de réflexion, par la participation des résidents aux choix de l'organisation, par l'élaboration débattue d'outils d'accompagnement, la responsabilité du résident est affirmée.

L'engagement institutionnel relève de la confiance réciproque du directeur vers les administrateurs pour définir à partir d'un projet politique et de valeurs de référence, des orientations techniques.

Cette ligne institutionnelle, lisible et reconnue par les personnels, met en place des espaces de réflexion et d'échanges pour une mutualisation du risque ; la définition des fonctions par des outils appropriés, la délégation définissent l'autonomie et la marge d'initiatives pour rendre responsable de son engagement vers la personne âgée.

Enfin, en externe, la reconnaissance et la légitimité des interventions repose sur une communication adaptée et une inscription dans un dispositif partenarial.

Conclusion

Pour reprendre la question de départ, j'ai tenté de démontrer que, de la place de directeur, créer, adapter ou maintenir des conditions propices à un accompagnement de qualité du résident qui prend en compte ses choix, intègrent la gestion du risque. Ces conditions, tant internes qu'externes, relèvent d'un engagement.

Il s'agit d'engagement institutionnel, comme réponse au droit au choix et au risque des personnes âgées vivant en EHPAD. S'engager, est un acte de responsabilité : responsabiliser les résidents, les familles, les professionnels, les administrateurs, les partenaires, autour d'une démarche de concertation dans une approche qui reconnaît à la personne âgée la préservation de son pouvoir de décision. S'engager dans une fonction de direction d'un établissement de personnes âgées, consiste à garantir un projet d'accompagnement partagé, en références à des choix de vie. Il s'agit de construire et de faire vivre un projet, autour d'une éthique de l'engagement, par une organisation interne et une démarche partenariale.

Risquer sa vie, c'est la vivre ; ne pas vouloir le reconnaître pour des personnes âgées, sous couvert de vulnérabilité et de protection, par la restriction de liberté, entraîne bien d'autres dangers.

La protection coercitive d'une personne âgée peut lui faire perdre toute maîtrise de sa vie, oublier ses propres désirs pour satisfaire aux pressions de l'entourage familial ou professionnel. Protéger les familles consiste à reconnaître l'inversion des rôles : l'enfant se charge de choisir, d'interdire, de réclamer ce qui lui semble convenir pour son père ou sa mère. Protéger une collectivité décrit un fonctionnement à partir de ses habitudes, de ses contraintes, de son pouvoir. Cette protection-là se fonde sur une représentation de la personne âgée qui ne définit pas le résident comme un sujet de droits, mais un objet de soins.

S'interroger sur la prise de risques rend compte d'un souci permanent qui place la direction d'un établissement dans un équilibre, parfois précaire, entre une obligation de sécurité et un besoin de liberté. C'est un travail quotidien, d'adaptation, d'ajustement, de maîtrise, d'échanges qui construit progressivement d'autres relations.

S'interroger collectivement sur la gestion du risque, permet d'engager les personnels dans une autre perception de la relation à l'autre. Formaliser cette gestion consiste à s'engager réciproquement, rendre les faits prévisibles, anticiper.

Il s'agit de répondre à d'autres dangers, celui de l'épuisement des personnels et des risques de maltraitance, par un soutien psychologique, des prises de décisions concertées, des lieux d'échanges et de mobilisation, et une collaboration avec la direction.

Le partage avec les familles de leurs inquiétudes tout en apportant des réponses, facilite les relations avec leur parent, soutient ou recrée du lien affectif, permet de retrouver des moments de plaisir et à apaiser leurs craintes de la proximité de la mort de leur parent.

La communication avec l'environnement rend lisible l'organisation, apporte une diversité de réponses, puis fait accepter le droit au choix et au risque des personnes âgées, à domicile comme en institution.

En faisant de nos démarches institutionnelles, un enjeu de transformation sociale, c'est aussi réussir à faire savoir, à convaincre, à engranger des expériences. Parmi les réponses à la promotion du droit au choix et au risque, l'essentiel serait de faire partager un changement de représentations de la personne âgée.

La traduction pourrait en être politique, en ne réservant plus le qualificatif de dépendance aux seules personnes de plus de soixante ans.

La traduction pourrait être économique, en faisant du risque dépendance, une intégration solidaire, au titre du cinquième risque.

La traduction pourrait être sociale, en décroissant les âges de la vie par la reconstruction de liens sociaux.

La traduction pourrait être culturelle, en reconnaissant dans la vieillesse, le droit à la liberté jusqu'à la fin de la vie.

Bibliographie

Ouvrages

ALBOU P. *L'image des personnes âgées à travers l'histoire.* Paris : Glyphe & Biotem 1999. 227 p.

AMYOT J.J. *Guide de l'action gériatrique.* Paris : Dunod, 1997. 111 p.

AMYOT J.J., VILLEZ A. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques ;* Paris : Dunod, 2001. 216 p.

BADEY-RODRIGUEZ C. *Les personnes âgées en institution Vie ou survie.* Paris : Seli Arslan, 1997. 192 p.

BAUDURET J.F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale.* Paris : Dunod, 2002. 322 p.

DE BEAUVOIR S. *La vieillesse.* Paris : Gallimard, 1970. 603 p.

DUCALET P. LAFORCADE M. *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales.* Paris : Seli Arslan, 2000. 272 p.

EWALD F., GOLLIER C., de SADELEER N. *Le principe de précaution.* 1^{ère} édition. Paris : PUF, 2001. 127 p.

FRANCFORT I., OSTY F., SAINSAULIEU R. : et al. *Les mondes sociaux de l'entreprise.* Paris : Desclée de Brouwer, 1995. 611 p.

GOFFMAN E. *Asiles.* Paris : éditions de Minuit, 1968.

GUILLEMARD A.M. *La vieillesse et l'état.* Paris : PUF, 1980. 238 p. Politiques.

HENRARD J.C, ANKRI J. *Grand âge et santé publique.* Rennes : ENSP, 1999. 230 p.

JANVIER R., MATHO Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale.* Paris : Dunod, 1999. 202 p.

LAVILLE J.L., SAINSAULIEU R. *Sociologie de l'association.* Paris : Desclée de Brouwer, 1997. 403 p.

LEBRETON D. *Passions du risque.* Paris : Métailié, 2000. 189 p.

LEFEVRE P. *Guide de la fonction directeur d'établissement social et médico-social.* Paris : Dunod 1999. 305 p.

LHULLIER J.M. *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux,* 2^e édition mise à jour. Rennes : ENSP, 2001. 423 p.

LOUBAT J.R. *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social .* Paris : Dunod, 1997. 264 p

MAISONDIEU J. *Le crépuscule de la raison.* Paris : Bayard, 2001. 308 p.

MESSY J. *La personne âgée n'existe pas.* Paris : Payot & Rivages, 1994. 192 p.

MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., *Le métier de directeur.* 2^e édition. Rennes : éditions ENSP, 2001. 272 p.

PERSONNE M., *Prendre en charge les personnes âgées dépendantes,* Paris : Dunod, 1998. 183 p.

PUIJALON B., TRINCAZ J., *Le droit de vieillir*. Paris : Fayard, 2000. 281 p.

PLOTON L. *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*. 3e édition Lyon : Chronique Sociale, 1995. 250 p.

VACQUI M., *La responsabilité, la condition de notre humanité*. Paris : Autrement, 2002. 287 p. Collection Morales

MADDOX G.L (éd.). *L'Encyclopédie du Vieillissement*. 2^e édition française. Paris : Serdi Edition, 2002. 1132 p.

Articles - périodiques

ANAES *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*. Service évaluation en établissements de santé. Octobre 2000.

BOULAY M., L'animation en établissement psychogériatrique. L'animation en institution. *Gérontologie et Société*, n°96, pp 163-177.

COLIN C. L'autonomie des personnes de 80 ans et plus. Le grand âge. *Gérontologie et société*, FNG, sept 2001 n°98, pp 37-48.

CNRPA et les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement. *Le livre noir de la prestation spécifique dépendance*.

CNRPA et les organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement. *Le livre blanc pour une prestation autonomie*.

DESCHAMPS C. Première journée annuelle Miramion : écho d'un matin singulier. *La lettre Espace Ethique*, hiver 97-printemps 98, n°45, pp 30-31.

DRESS. *Les personnes âgées en institution en 1998 : catégories sociales et revenus*. n° 108.

Mars 2001.

JANCOU M. Responsabilité juridique et responsabilité professionnelle du directeur. *Les cahiers de la FNADEPA*, mars 1996, n°42. p 8

LAROQUE G. Le grand âge, *Gérontologie et société*, FNG, sept 2001 n°98. pp. 8-9.

LAROQUE G. Quelle était belle la petite chèvre de Monsieur Seguin. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*. n°20. 1998. Visité le 10 septembre 2002. Disponible sur Internet : <[http : // www. Multimania.com/papidoc](http://www.Multimania.com/papidoc)>.

LHULLIER J.M. La responsabilité pénale des acteurs du travail social. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 25 février 2000 n° 2155, pp 29-30.

MOULIAS R., GIRARD L., MARZAIS M. : et al. Entrée en institution d'accueil *Gérontologie et Société*, juin 2000, n° 93, pp 153-164.

PELLERIN D., BAULIEU E.E. Rapport sur le vieillissement, n°59 du 8/10/98 Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *GERONTOLOGIE*, 1999 -1, n°109, pp.2-7

VILLEZ A. Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résidant, les établissements en marche. Vieillir « en » collectivité. *Gérontologie et société*, FNG, juin 1995, n°73, pp 110-121.

MIRAMON J.M. Éthique et direction d'établissement et de maison de retraite pour personnes âgées. *Les cahiers de la FNADEPA*, mars 1996, n° 42, p 19

Compte-rendus de congrès

«*Quels droits pour les personnes âgées*». Ve Congrès Francophone des Droits de l'Homme Âgé. 1995. Reims. 238 p.

«*Vieux oui, ... mais adulte*». 8e Congrès Francophone des Droits de l'Homme Âgé. 2001. Rouen. 84 p.

«*Vulnérabilité et droit au risque*». 7e Congrès de l'Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé. 1999. Saint-Etienne. 179 p.

«*Éthique de la relation d'aide*». VIe Congrès Francophone des Droits de l'Homme Âgé.. 1997. Bruxelles. 231 p.

Textes réglementaires

CODE CIVIL

Nouveau CODE PENAL du 1^{er} mars 1994

Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

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

Circulaire n°82-23 bis du 7.01.1982 relative à la politique sociale et médico-sociale pour les retraités et personnes âgées

Loi n° 90-600 du 6 juillet 1990 relative aux conditions de fixation des prix des prestations fournies par certains établissements assurant l'hébergement des personnes âgées

Décret n°85.1114 du 17 octobre 1985 relatif à l'association des usagers, des familles et des personnels au fonctionnement des établissements qui assurent l'hébergement des personnes âgées et à la création des conseils d'établissement

Décret n°91.1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement

Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

Arrêté du 26 avril 99 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 modifiée du 30 Juin 1975

Circulaire DAS-RV2 n°2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Circulaire DGAS/SD4/DHOS n° 2001-506 du 23 octobre 2001 relative à la formation et à la qualification des personnels des établissements accueillant des personnes âgées à l'occasion de la mise en place de la réforme de tarification

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

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Autres textes de référence

Charte des Droits et Libertés des personnes âgées dépendantes. Fondation Nationale de Gérontologie 1988.

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gérontologie - Ministère des affaires sociales.1999.

LAROQUE P. *Rapport de la Commission d'Étude des Problèmes de la Vieillesse.* Paris : Documentation Française, 1962.

LION R. Rapport du groupe de travail pour la préparation du VIIIe plan présidé par R. Lion. *Vieillir demain.* Paris : La Documentation Française, 1980

T. BRAUN. *Rapport de la Commission nationale d'étude sur les personnes âgées dépendantes.* Paris : La Documentation Française, 1988.

SCHOPFLIN P. Commissariat général au plan. *Dépendance et solidarité, mieux aider les personnes âgées.* Paris : La Documentation Française, 1991

BOULARD Y. Rapport de la Commission des Affaires culturelles familiales et sociales sur les personnes âgées dépendantes. *Vivre ensemble.* Paris : La Documentation Française, 1991.

GIRARD J.F., CANESTRI A. *La Maladie d'Alzheimer.* septembre 2000.

GUINCHARD-KUNSTLER P. *Rapport Vieillir en France.* juin 1999.

Liste des annexes

Annexe 1 : Évaluation Gériatrique

Annexe 2 et 2 Bis : Fiches signalétiques des structures de BRECEY

Annexe 3 : Organigramme hiérarchique

Annexe 4 : Tableau de répartition des fonctions

Annexe 5 : Les entretiens

Annexe 6 : *«Qu'elle était belle la petite chèvre de Monsieur Seguin...»*

| <u>ANNEE</u> <u>2002</u> | <u>EVALUATION GERONTOLOGIQUE</u> <u>LA POMMERAIE</u> | | | |
|-----------------------------|---|------------------|------------------|--------------------|
| | NOMBRE DE PERSONNES | VALORISATION | TOTAL | NOMBRE DE JOURNÉES |
| GIR | AGÉES DÉPENDANTES | EN POINTS G.I.R. | EN POINTS G.I.R. | PRÉVISIONNELLES |
| GIR 1 | 7 | 1 000 | 7 000 | 2 555 |
| GIR 2 | 15 | 840 | 12 600 | 5 475 |
| GIR 3 | 12 | 660 | 7 920 | 4 380 |
| GIR 4 | 20 | 420 | 8 400 | 7 300 |
| GIR 5 | 17 | 250 | 4 250 | 6 205 |

| | | | TYPE ALZHEIMER | VASCULAIRE | PSYCHIATRIQUE |
|--|--|----------------------------|-----------------------|-------------------|----------------------|
| | | NOMBRE DE RÉSIDENTS | 10 | 2 | 6 |

FICHE

SIGNALETIQUE MAPAD

NOM DE L'ASSOCIATION : CENTRE INTERCOMMUNAL D'ACTION
SOCIALE
DU CANTON DE BRECEY

NOM DE LA STRUCTURE : RESIDENCE LES MERISIERS

DATE D'OUVERTURE : 12 novembre 1992

ADRESSE : 1 BLD DES MERISIERS
50370 BRECEY

CAPACITÉ TOTALE D'ACCUEIL : 36 LITS

PRESTATIONS :

- 1 LIT ACCUEIL TEMPORAIRE**
- 12 LITS PRISE EN CHARGE DANS LE CADRE DE DEMENCES**
- PORTAGE DE REPAS A DOMICILE**
- RELAIS D'ASSISTANTES MATERNELLES**

| | |
|--------------------------|----------------|
| TARIF HEBERGEMENT | 45, 00€ |
| TARIF GIR 5 ET 6 | 3, 00€ |
| TARIF GIR 4 ET 3 | 9, 00€ |
| TARIF GIR 2 ET 1 | 14, 00€ |

GMP **719**

MINORATION DU PRIX DE APL
JOURNÉE :

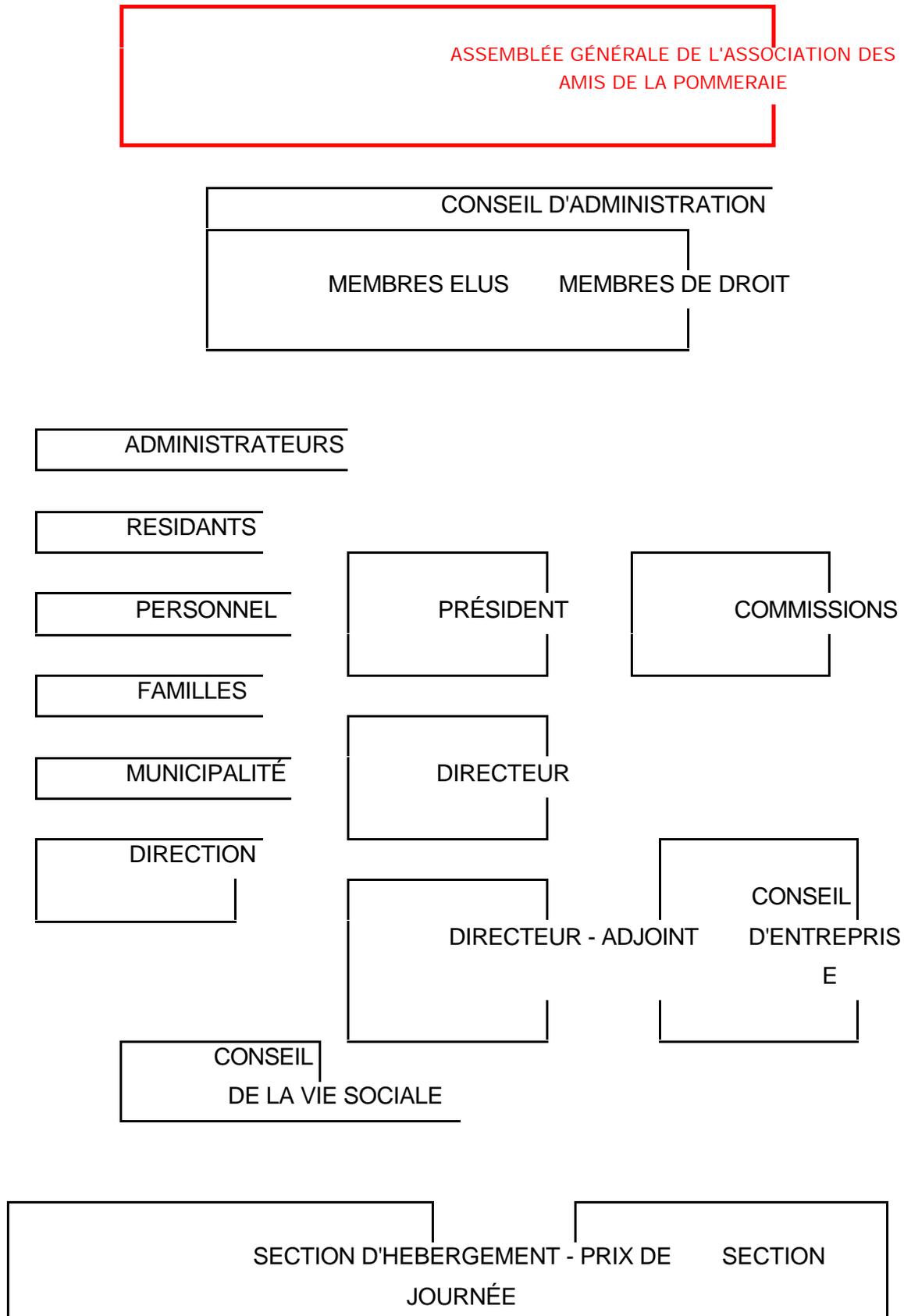
HABILITATION **AIDE SOCIALE**

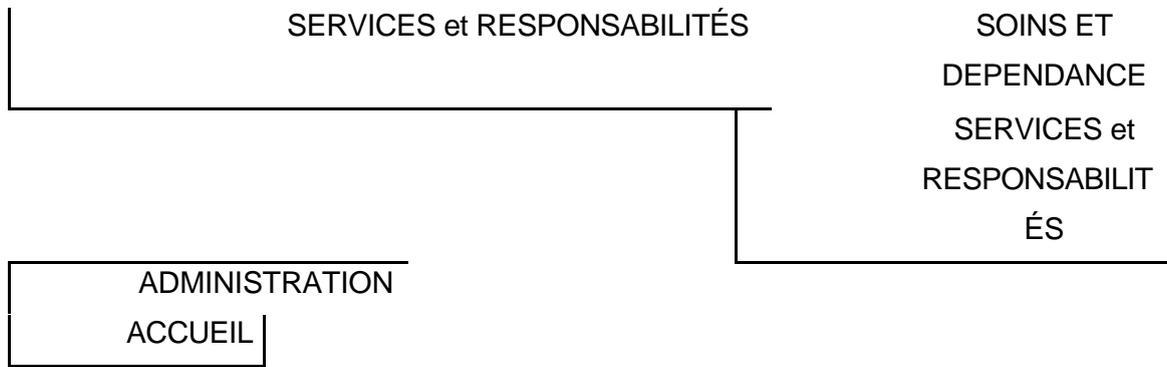
| | |
|-----------------------------|------------------|
| EFFECTIF HEBERGEMENT | 11,10 ETP |
| EFFECTIF DEPENDANCE | 3,4 ETP |
| EFFECTIF HEBERGEMENT | 6,09 ETP |

| | | | | | |
|---|--|-------------------------------|--|---------------------------------------|--|
| FICHE SIGNALÉTIQUE DEMEURES COMMUNALES | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | DEMEURE DE TIREPIED | |
| | | DEMEURE DE CUVES | | DEMEURE DE TIREPIED | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | ORGANISME GESTIONNAIRE | | CENTRE INTERCOMMUNAL D'ACTION SOCIALE | |
| | | | | DE BRECEY | |
| | | NOM DE LA STRUCTURE : | | DEMEURE DE TIREPIED | |
| | | NOM DE LA STRUCTURE : | | DEMEURE DE CUVES | |
| | | | | | |
| | | CAPACITÉ D'ACCUEIL : | | 10 LITS CHACUNE | |

| | | | | | | |
|--|--------------------------------------|--|--|------------|---------------------|--|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | TARIF HEBERGEMENT | | | | 28,96€ | |
| | | | | | | |
| | GMP | | | | 260 | |
| | | | | | | |
| | MINORATION DU PRIX DE JOURNÉE | | | APL | | |
| | | | | | | |
| | HABILITATION | | | | AIDE SOCIALE | |
| | | | | | | |
| | EFFECTIF HEBERGEMENT | | | | 2,72 ETP | |

Organigramme de l'Établissement





Adjoint des Services
Economiques

Médecin Chef de
Service

HOTELLERIE

Gouvernante

Infirmier Coordonnateur

CUISINE

Chef de Cuisine

Responsable
Aide-soignantes

ENTRETIEN

| FONCTION | POSTE ETP | POSTE ETP | POSTE ETP | FONCTION | POSTE ETP | POSTE ETP | POSTE ETP |
|---------------------------------|-------------|------------|-----------|--------------------------------------|-------------|------------|-----------|
| | HEBERGEMENT | DEPENDANCE | SOINS | | HEBERGEMENT | DEPENDANCE | SOINS |
| DIRECTION/ADMINISTRATION | | | | AGENTS DE SERVICE | | | |
| DIRECTEUR | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| DIRECTEUR/ADJOINT | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau I | 0,70 | 0,30 | |
| ADJOINT Service Economique | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| EMPLOYEE Administr. Qualifiée | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau I | 0,70 | 0,30 | |
| COMPTABLE | 0,90 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau I | 0,70 | 0,30 | |
| EMPLOYEE AUX ECRITURES | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| | 5,90 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| CUISINE/SERV GENERAUX | | | | AGENTS DE SERVICE | | | |
| CHEF DE CUISINE -Niveau | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau II | 0,70 | 0,30 | |

| | | | | | | | |
|------------------------------------|-------------------------|------------------------|--------------|---|-------------------------|------------------------|--------------|
| I | | | | Niveau II | | | |
| COMMIS DE CUISINE | 1,00 | | | GOUVERNANTE | 0,70 | 0,30 | |
| Tournant Cuisine -Niveau II | 1,00 | | | Agent hot/garde-malade niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| Tournant Cuisine -Niveau II | 1,00 | | | Agent hot/garde-malade niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| OUVRIER QUALIFIE-1ère catégorie | 1,00 | | | AGENT HOTELIER SPECIALISE- Niveau II | 0,70 | 0,30 | |
| | 5,00 | | | | 9,10 | 3,90 | |
| PERSONNEL SOIGNANT | | | | INFIRMIERS | | | |
| | HEBERGEME NT | DEPENDAN CE | SOINS | | HEBERGEME NT | DEPENDANC E | SOINS |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | INFIRMIERE | | | 1,00 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | INFIRMIER CHEF | | | 1,00 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | INFIRMIERE | | | 1,00 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | | | | |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | | | | 3,00 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | Autres Auxilliaires médicaux | | | |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | KINESITHERAPEUTE | | | 0,50 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | | | | 0,50 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | MÉDECIN | | | |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | MEDECIN | | | 0,20 |

| | | | | | | | |
|-------------------|--|------|------|----------------------|-------|------|-------|
| AIDE SOIGNANTE | | 0,30 | 0,70 | | | | 0,20 |
| AIDE SOIGNANTE | | 0,15 | 0,35 | | | | |
| AUXILIAIRE DE VIE | | 0,30 | 0,70 | | | | |
| AUXILIAIRE DE VIE | | 0,30 | 0,70 | TOTAUX | 20,00 | 7,95 | 13,15 |
| | | 4,05 | 9,45 | TOTAL GENERAL | 41,10 | | |

ENTRETIENS RÉALISÉS DANS L'ÉTABLISSEMENT «La
Pommeraiie»
et
dans la MAPAD et les demeures communales de BRECEY

ENTRETIENS AVEC LES REPRESENTANTS

DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

9 Résidents

Questions relatives à l'admission

Pourquoi êtes-vous entré en établissement ?

Qui a pris la décision de votre admission ? Vous-même ? Votre famille ?

Quelle idée aviez-vous de la vie en maison de retraite ?

Que pense maintenant votre famille de votre entrée en établissement ?

Qu'est-ce qui vous paraîtrait important de dire à une personne âgée qui souhaite entrer dans l'établissement ?

Est-ce qu'à votre admission, vous vous attendiez à trouver des personnes désorientées ?

Questions relatives à la vie collective

Vous sentez-vous en sécurité dans l'établissement ?

Est-ce qu'on pourrait vous dire, par exemple, de ne pas sortir le soir pour votre protection ?

Est-ce qu'on pourrait vous dire, par exemple, de ne pas fumer parce que c'est interdit ?

Est-ce qu'on pourrait vous dire, par exemple, que vous ne pouvez pas recevoir d'amis dans votre chambre/studio ?

À quoi utilisez-vous votre liberté ? Donnez-moi des exemples ?

Quelles sont les choses que vous aimeriez bien faire mais que vous ne pouvez pas ?

Dans quelle situation vous n'avez pas le choix ?

Est-ce que vous rencontrez des personnes démentes dans la journée ?

Est-ce que c'est une gêne pour vous ? ou une crainte ?

Quelles relations avez-vous avec elles ?

Est-ce que votre famille vous en parle ?

Pensez-vous qu'il y a un nombre de personnes désorientées à ne pas dépasser dans l'établissement ?

Comment ressentez-vous votre rôle de représentant des résidents ?

Quelles sont vos attributions ?

Pensez-vous être utile et comment ?

**ENTRETIENS AVEC LES PERSONNELS
D'ENCADREMENT**

QUESTIONS

6 PERSONNES

(responsable administratif, infirmier coordonnateur, gouvernante, responsable aide-soignante)

Qu'est-ce qui vous guide fondamentalement dans votre travail ?

À quoi attribuez-vous ces façons de faire ?

Est-ce que cela tient à la direction ou en tant que cadres intermédiaires vous agissez dans cette organisation ?

Vous parlez d'état d'esprit commun, mais qu'est-ce qui vous fait dire cela ?

Vous parlez d'esprit d'équipe, d'adhésion au projet depuis son origine, mais qu'est-ce que vous faites concrètement pour que ce qui a été fondateur soit partagé ?

Que feriez-vous ailleurs pour le reproduire ?

Etes-vous associé au recrutement des nouveaux salariés ?

Comment vivez-vous l'évolution de la prise en charge dans l'établissement ?

Quelles sont pour vous les limites de la liberté des résidents ?

Quelles limites avez-vous pour agir devant une situation à risques ?

Avez-vous le sentiment d'engager votre responsabilité ?

~~~~~

# ENTRETIENS AVEC LES PERSONNELS

## QUESTIONS

8 PERSONNES

(soins, hôtellerie, service administratif)

Comment vivez-vous l'évolution de la prise en charge dans l'établissement ?

Quelles sont vos difficultés ?

Est-ce qu'il y a des situations où vous vous dites que vous prenez des risques trop importants ?

Comment réagissez-vous lorsqu'un résident refuse de manger ? refuse un soin ?

Quelles sont pour vous les limites de la liberté des résidents ?

Avez-vous parfois l'impression de faire prendre des risques aux résidents ?

De votre fonction, comment vous apercevez-vous d'un comportement démentiel à ses débuts ?

Que ressentez-vous chez les autres résidents ?

À partir de quand vous dites-vous que c'est insupportable, pour les autres résidents ? ou ingérable pour l'équipe ?

Est-ce que vous êtes amené(e) à vous organiser autrement ?

Comment faites-vous pour surveiller les résidents déments ?

Est-ce qu'il vous arrive qu'ils trompent votre attention ? Comment réagissez-vous ?

Avez-vous parfois le sentiment d'engager votre responsabilité ?

Vous dites-vous qu'un(e) résident n'a plus sa place ici ?

Pensez-vous qu'il y a un seuil de personnes démentes à ne pas dépasser ?

## **ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES**

### QUESTIONS

#### 4 PERSONNES

(familles de résident désorienté / ou non)

Pour quelles raisons votre parent est-il entré en établissement ?

Quelle image aviez-vous de la vie en institution ?

Avez-vous l'impression que votre parent est en sécurité ? À tout moment ?

Votre parent peut sortir, même le soir, de l'établissement, est-ce que cela vous inquiète ?

Quand il(elle) part en séjour vacances, est-vous inquiet et pourquoi ?

Quelles sont vos relations avec le personnel de l'établissement ? avec la direction ?

Votre parent refuse d'être soigné, hospitalisé, est-ce déjà arrivé ?  
quelles ont été vos réactions ? Et si non quelles seraient elles ?

Votre parent a des difficultés à marcher, il (elle) tombe parfois,  
faut-il, pour vous, mettre des barrières de lit ?

Comment avez-vous réagi lors de la mise en place d'une prise en charge spécifique pour  
les personnes désorientées ?

Votre parent souffre d'altérations psychiques, est-ce que vous êtes  
inquiète de le voir se promener dans tout l'établissement ? Quelle  
serait votre réaction s'il sortait de l'établissement ?

\*\*\*\*\*

## **ENTRETIENS AVEC LES DIRECTEURS**

### QUESTIONS

2 PERSONNES

Quelle est votre conception de la vie d'un résident en établissement ?

Comment définiriez-vous le droit au choix et au risque du résident, au moment présent ?

Comment l'auriez-vous défini à l'origine de l'établissement ?

Dans les différents entretiens, il semble se dégager une cohérence entre les pratiques et les principes énoncés, d'où vient-elle ? Comment la traduisez-vous dans les faits ?

Chez les personnes démentes, le comportement des résidents semble apaisé, convivial, comment l'expliquez-vous ?

Comment les familles ont réagi à la mise en place d'une prise en charge spécifique pour les personnes démentes ?

Dans les situations jugées «à risques », comment faites-vous avec les personnels ? avec les familles ? avec les administrateurs ? Qu'avez-vous mis en place ?

Est-ce que n'importe quel salarié a ce droit au risque ?

Qui prend la responsabilité en cas de problème ? Est-ce que la prise de risques vous a parfois paralysé dans vos projets ?

Comment vivez-vous votre responsabilité par rapport au conseil d'administration ?

Jusqu'où pouvez-vous aller dans votre liberté d'agir ?

Est-ce qu'on peut faire reconnaître ce droit au risque à l'extérieur et l'expliquer ? comment ?

\*\*\*\*\*

# Qu'elle était belle, la petite chèvre de Monsieur Seguin...

Geneviève Laroque

Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie

in, La revue Française de psychiatrie et de psychologie médicale, n°20, p 76-77  
Actes du 3<sup>e</sup> colloque Universitaire Européen de Gérontologie, Strasbourg 8-9 juin 98.

Disponible sur internet :

<http://www.multimania.com/papidoc>

« Qu'elle était belle, la petite chèvre de Monsieur Seguin ...

Elle était blanche, elle était jolie, elle était, paraît-il étourdie : il fallait la protéger, tellement la protéger qu'il fallait l'attacher.

Elle s'est détachée, elle a fui dans les collines violettes, elle a, bien entendu, rencontré le loup. Elle savait qu'elle serait mangée, alors elle s'est battue, obstinément jusqu'au matin et au matin, elle s'est couchée et le loup l'a mangée.

Il fallait la protéger, tellement la protéger qu'il fallait l'attacher. Libre, elle prenait trop de risques...

Quels risques peut-on laisser prendre, et à qui les laisser prendre ?

C'est une des questions fondamentales que se posent chaque famille, chaque groupe à l'égard de ceux dont cette famille, ce groupe se sentent, se croient, se veulent, se doivent d'être responsables.

Proches et professionnels se sentent responsables, les uns des "leurs" (leurs appartiennent-ils, s'appartiennent-ils les uns aux autres ?) les autres de ceux qui "leurs" sont confiés et/ou de ceux qui "se" confient à eux.

C'est une responsabilité de type moral ou affectif. Elle est indispensable, d'autant plus indispensable qu'elle est éminemment dangereuse. Je ne supporte pas que celui que j'aime ou celui dont je me sens responsable prenne des risques que je ne supporte pas.

Proches et professionnels se croient responsables : ils peuvent se demander, on peut se demander à quel titre ils se croient tels, surtout à l'égard de personnes adultes, surtout si celles-ci ne justifient pas de la protection due aux "incapables majeurs".

Et, si elles ont besoin de cette protection, quelle souplesse du "filet de protection" (quelle longueur de corde) leur laisser pour qu'elles n'étouffent pas ?

Proches et professionnels se veulent responsables et, dans cette volonté, il est bien difficile de déterminer ce qui peut relever d'une sorte de "revanche" (proches) ou d'une sorte de préoccupation de "pouvoir" sur autrui (proches et "pros.").

Revanche et pouvoir peuvent être utiles pour asseoir le souci de sécurité à l'égard de celui qui est réputé fragile, « que de crimes peut-on commettre en son nom », à cette sécurité nécessaire.

Proches et pros se doivent d'être responsables, y compris au plan juridique, civil, voire pénal ; délits de délaissement ou de non assistance à personne en danger, responsabilité d'institution ou de professionnel pouvant être mis en jeu si les risques encourus par celui dont on parle sont suffisamment graves.

Fallait-il l'attacher, cette Blanchette, pour éviter qu'elle aille dans les collines violettes inévitablement rencontrer le loup ?

Il n'y a sans doute pas de réponse a priori : indépendamment de systèmes de contention ou d'enfermement acceptables (nécessaires ?) dans leurs modalités, dans leurs dimensions, dans leurs limites, leur durée, quelles évaluations possibles entre des prises de risque éclairées et conscientes, manifestations d'un droit fondamental de liberté et des prises de risques inconscientes et dangereuses qui doivent pouvoir être contrôlées par le droit ou par le geste ?

Elle savait qu'elle serait mangée, mais elle préférerait les cytises de collines violettes avec le loup, à la fadeur plate de la sécurité du pré. Elle savait, savait-elle vraiment ce danger, elle était aussi étourdie, l'aurait-il tuée "à petit feu" en la gardant de force, ce Monsieur Seguin qui l'aimait tant ?

Elle savait qu'elle serait mangée, mais elle s'est battue jusqu'au matin, et au matin, elle s'est couchée et le loup l'a mangée.

Cette fin d'histoire est la plus mystérieuse. Le mystère ne réside pas dans le fait qu'elle serait mangée, d'une manière ou d'une autre

puisqu'elle était mortelle. Le mystère réside dans le fait qu'elle s'est battue jusqu'à la limite qu'elle s'était elle-même fixée.

*(...) Blanchette était futile, étourdie, primesautière, mais Blanchette, cornes en avant, a su se battre, méthodiquement, toute la nuit contre cet énorme loup : la compétence n'est pas toujours où on l'attend. Elle s'est couchée au soleil levant, pour être mangée : le courage n'est pas non plus toujours où on l'attend.*

Relisez donc la petite Chèvre de Monsieur Seguin si vous voulez apprendre à vivre... et à mourir . »